

ÉCOLE DE SERVICE SOCIAL
Faculté des lettres et sciences humaines
Université de Sherbrooke

INTERVENTION SOCIALE EN CONTEXTE DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS
MAJEURS

L'éducation thérapeutique du patient est-elle une réponse pertinente pour améliorer le
soutien psychoéducatif des proches aidants ?

Par
Yacine Thiam

Mémoire présenté à la Faculté des lettres et sciences humaines
en vue de l'obtention du grade de M. Serv. soc. (M.S.S.)
Maîtrise en service social

Sherbrooke

© Yacine Thiam, 2019

COMPOSITION DU JURY

INTERVENTION SOCIALE EN CONTEXTE DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS

L'éducation thérapeutique du patient est-elle une réponse pertinente au besoin de soutien psychoéducatif des proches aidants ?

Par Yacine Thiam

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Yves Couturier, Ph. D., directeur de recherche
(École de travail social, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de
Sherbrooke)

Annick Lenoir, Ph. D., membre du jury
(École de travail social, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de
Sherbrooke)

Nathalie Delli-Colli, Ph. D., membre du jury
(École de travail social, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de
Sherbrooke)

L'usage du masculin dans ce document a pour unique but d'alléger le texte

RÉSUMÉ

Ce projet de recherche explore la pertinence de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en intervention sociale en tant que stratégie innovante de soutien psychoéducatif destiné aux proches aidants (PA) de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM). Il se justifie par la nécessité d'améliorer le soutien offert aux PA en vue de préserver leur qualité de vie. Ce projet de recherche est une étude de cas s'inscrivant dans un devis qualitatif de type exploratoire et descriptif réalisé en collaboration avec une Société Alzheimer (SA) régionale. Cette recherche s'appuie sur le cadre théorique de l'approche cognitivo comportementale, mais aussi de l'approche anti-oppressive pour nous permettre à la fin d'élaborer un modèle d'application de l'ETP en pratique de travail social pour améliorer le soutien psychoéducatif proposé aux PA de personnes atteintes de TNCM.

Les résultats de cette recherche montrent que les besoins psychoéducatifs des PA relèvent essentiellement du domaine des compétences psychosociales qui ont pour finalité de favoriser le développement de leur autodétermination et de leur capacité d'agir face au stress et aux pressions de la vie quotidienne avec une personne atteinte de TNCM. Les résultats de cette recherche montrent également que ces compétences psychosociales sont bien prises en compte par la SA régionale dans ses services, mais semblent davantage axés sur du contenu que sur des objectifs psychoéducatifs. Cette recherche a permis de démontrer comment l'application de l'ETP peut améliorer les services pour mieux développer ces compétences psychosociales. C'est ainsi qu'un modèle d'application de l'ETP a été conçu à la suite de l'analyse des résultats et a été évalué par les intervenants et la direction de la SA régionale. Le résultat final de cette recherche est que l'ETP est effectivement pertinent pour améliorer la réponse aux besoins de soutien psychoéducatif des PA.

Mots clés : Proches aidants, Troubles neurocognitifs majeurs, Éducation thérapeutique du patient; Intervention sociale, Objectifs psychoéducatifs.

TABLE DES MATIERES

Résumé.....	i
Table des matières.....	ii
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures.....	vi
 INTRODUCTION	 1
 CHAPITRE 1.....	 4
LA PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1. Le proche aidant en contexte de troubles neurocognitifs majeurs.....	4
1.1.1. Les troubles neurocognitifs majeurs : un problème sanitaire et social	4
1.1.2. Place et rôle des PA en contexte de TNCM	8
1.2. Difficultés et besoins des PA en contexte de TNCM.....	11
1.2.1. Les difficultés	11
1.2.2. Les besoins : comment aider les PA en contexte de TNCM?.....	12
1.3. Éduquer et former pour soutenir les PA.....	14
1.3.1. L'Éducation thérapeutique du patient	14
1.3.2. Pertinence de l'ETP en travail social.....	18
1.4. But, question et objectifs de la recherche.....	23
 CHAPITRE 2.....	 25
LE CADRE DE THÉORIQUE.....	25
2. 1. L'approche anti-oppressive	25
2.2. L'approche cognitivo comportementale	26
 CHAPITRE 3.....	 30
LA MÉTHODOLOGIE.....	30
3.1. Type et devis de recherche.....	30
3.2. Milieu de recherche.....	30
3.3. Population à l'étude, recrutement et critères d'inclusion/exclusion.....	31

3.4. Échantillonnage et taille de l'échantillon	32
3.5. Les instruments de collecte des données utilisés.....	33
3.6. Le plan d'analyse des données.....	36
 CHAPITRE 4.....	 39
PRÉSENTATIONS DES RÉSULTATS.....	39
4.1. Recrutement des participants et déroulement de la collecte de données	39
4.2. Traitement et analyse des données.....	40
4.3. Considérations éthiques.....	40
4.4. Présentation des résultats	41
4.4.1. Description et comparaison des services de la SA à la démarche ETP en direction des PA.....	41
4.4.2. Description des PA participants, leurs difficultés et leurs besoins psychoéducatifs	50
4.4.2.1. Description des PA participants	50
4.4.2.2. Difficultés exprimées des PA	51
4.4.2.3. Besoins psychoéducatifs des PA.....	58
4.4.3. Points de vue des intervenants sur la pertinence de l'ETP dans le soutien des PA	59
 CHAPITRE 5.....	 62
ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	62
5.1. Principale conclusion de la recherche.....	62
5.2. Notre proposition de modèle ETP pour améliorer les services.....	64
5.3. Discussions générale des observations et conclusions de la recherche.....	75
 CONCLUSION.....	 82
 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	 85

ANNEXE 1	100
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS	100
 ANNEXE 2	 105
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PROCHES AIDANTS.....	105
 ANNEXE 3	 110
GRILLE D'ENTREVUE - INTERVENANTS.....	110
 ANNEXE 4	 112
GRILLE D'ENTREVUE – PROCHES AIDANTS.....	112
 ANNEXE 5	 114
ARBRE DE CODAGE DES ENTREUVES INDIVIDUELLES-PROCHES AIDANTS....	114
 ANNEXE 6	 115
ARBRE DE CODAGE DES ENTREUVES INDIVIDUELLES-INTERVENANTS.....	115
 ANNEXE 7	 116
ARBRE DE CODAGE DES OBSERVATIONS.....	116
 ANNEXE 8	 117
GRILLE D'OBSERVATIONS.....	117
 ANNEXE 9	 118

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les impacts de la proche aidance	10
Tableau 2 : Les cinq catégories de besoins identifiés chez les proches aidants de personnes atteintes de TNCM.....	13
Tableau 3 : Similitudes dans les rôles entre un travailleur social auprès des proches aidants et un intervenant ETP auprès des proches aidants.....	20
Tableau 4 : Récapitulation des instruments de collecte de données prévus au cours de la recherche.....	36
Tableau 5 : Analyse du service « Consultation individuelle Phare ».....	45
Tableau 6 : Analyse de l'atelier de formation « La maladie aux 1000 énigmes ».....	46
Tableau 7 : Analyse du service « L'art de communiquer avec le cœur »	47
Tableau 8 : Analyse du service « Journée de ressourcement »	48
Tableau 9: Comparaison des services de la SA avec un programme d'ETP auprès des proches aidants en contexte de TNCM	49
Tableau 10: Description des PA ayant participé aux entrevues individuelles.....	51
Tableau 11 : Les services de la SA et les compétences psychosociales.....	63

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Parcours de vie de la dyade personne atteinte de TNCM et son proche aidant.....	12
Figure 2 : Comment l'ETP s'inscrit dans la logique de promotion de la santé et de prévention de la maladie?	15
Figure 3 : Les trois paradigmes de l'éducation thérapeutique du patient.....	16
Figure 4 : Convergences entre ETP et travail social au niveau des principes.....	18
Figure 5 : Convergences entre ETP et Travail social au niveau du processus.....	19
Figure 6 : Le diagnostic éducatif comme espace de compréhension et de négociation : « Qu'est-ce qu'elle a ? ».....	20
Figure 7 : Triangle du fonctionnement et de la dynamique des actions de formation de Fabre (1994)	23
Figure 8 : Intégration de la démarche ETP au processus habituelle d'intervention sociale dans une dynamique de pédagogie par objectifs.....	65
Figure 9: Opérationnalisation du questionnement : Quel sera l'objet du soutien psychoéducatif?.....	66
Figure 10 : Opérationnalisation du questionnement : Comment pratiquer le soutien psychoéducatif?.....	68
Figure 11: Opérationnalisation du questionnement : Comment évaluer le soutien psychoéducatif?.....	69
Figure 12: Modèle simplifié présenté à la SA.....	71
Figure 13: Modèle bonifié par les participants et intégrant les stratégies psychoéducatives à enseigner à PA1.....	75

INTRODUCTION

En 1995 au Québec, le réseau public de la santé a connu un virage ambulatoire qui a eu comme conséquences majeures une réduction considérable du temps d'hospitalisation des malades, un retour précoce à domicile et une mise en place des cliniques d'un jour (Pharand, 2010). Ce tournant fut renforcé en 2003 par la Politique de soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie : *Chez soi : Le premier choix* (MSSS, 2004), qui encourage le fait que demeurer à domicile est le premier choix pour les personnes atteintes d'une incapacité (temporaire ou permanente). Ces évolutions dans la prise en charge ambulatoire des personnes connaissant une perte d'autonomie ont parallèlement engendré la mise à contribution accrue des ressources familiales (Pharand, 2010) en termes de services comblant autant les besoins physiques, psychologiques et sociaux de ces personnes (Whitehead, 2014; IUGM, 2014). En effet, si ces choix politiques ont permis un certain allègement du fardeau du système de santé (OIIQ, 2017), ils ont corrélativement amplifié la place et le rôle des PA auprès de leurs proches atteints d'incapacité. En effet, l'étude de Lavoie et Guberman (2010) auprès des personnes âgées en perte d'autonomie a permis d'estimer l'aide offerte par les PA à environ 80 % de l'aide et du soutien requis.

S'il appert que l'apport des PA auprès des personnes atteintes d'incapacités ou de perte d'autonomie est devenu incontournable pour réussir le maintien à domicile des personnes, il faut souligner que leur grande contribution les expose à des situations de vulnérabilité menaçant la viabilité de cette politique de maintien à domicile. En effet, le fait d'aider un proche atteint d'incapacité ou de perte d'autonomie peut générer plusieurs difficultés dans la mesure où, devenus malgré eux des « béquilles » pour leurs proches en perte d'autonomie, les PA n'ont pas été préparés à occuper cette place ni à jouer ce rôle. Ainsi, ils sont plus susceptibles de confronter des situations de fatigue (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007); de vulnérabilité (Ducharme et al., 2009); de détérioration de la santé physique et de la qualité du sommeil, de restriction de la vie sociale (Coudin et Mollard, 2011), de symptômes de détresse psychologique, de stress et d'anxiété (Turcotte, 2013;

Poo et Whitlatch, 2016), ce qui engendre un sentiment de fardeau et de l'épuisement (Beach et al., 2005; Beinart et al., 2012).

En contexte de TNCM, ces difficultés sont davantage exacerbées (Pancrazi, 2008), ce qui place les PA dans un statut de *victimes cachées* ou de *secondes victimes* de la maladie (Samitca, 2004). En effet, devenus des « béquilles » pour leurs proches malades et en perte d'autonomie, les PA n'ont pas été préparés à jouer ce rôle. De plus, la nature, la fréquence et la durée de l'aide apportée qu'ils apportent à leurs proches atteints de TNCM sont une source de fardeau et de stress qui les exposent à des problèmes de santé physique et psychologique (Neville et al. 2015). De plus, l'aspect évolutif des symptômes de la maladie et de la perte d'autonomie en lien avec les TNCM engendre une croissance constante de l'aide requise par les personnes atteintes et exige une forte mobilisation des PA. Et malheureusement, très peu de services leur sont dédiés dans le réseau de santé et de services sociaux (Ducharme et al (2009). Une situation qui ne respecte pas d'une certaine manière leur droit en tant que composantes du système-client et devant recevoir des services adéquats sur les plans scientifique, humain et social mais surtout centrés sur leurs besoins et attentes. Ce qui impose de plus en plus une réflexion sur la réponse aux besoins des PA et suscite, entre autres, la question de l'amélioration du soutien qui devrait leur être offert.

Notre projet de recherche se veut une contribution à la réponse sociale et sanitaire qu'exige actuellement la problématique du soutien offert aux PA, notamment en contexte de TNCM. S'inscrivant dans une logique de promotion de la santé et de prévention des complications liées aux TNCM auprès des proches aidants, notre recherche s'oriente vers l'analyse de la stratégie éducative comme réponse pertinente à la problématique de l'amélioration du soutien offert aux PA. Ce choix est conforté par la recommandation de plusieurs stratégies nationales de lutte contre les TNCM d'offrir de l'éducation et de la formation aux proches aidants en vue d'améliorer leur qualité de vie (Comer, 2009; Rocher & Lavallard, 2009; Rosow, 2011; Coudin & Mollard, 2011; Fortinsky & Downs, 2014; Snyder et al., 2015; Porock et al., 2015; Khachaturian & Khachaturian, 2015).

D'ailleurs, dans une récente publication de l'Académie canadienne des sciences de la santé (2019), l'organisme souligne l'aspect crucial d'appuyer les PA dans leurs rôles à travers des interventions éducatives, formatives et de counseling leur permettant de préserver leur qualité de vie et leur capacité de résilience tout en favorisant le maintien ou l'accroissement de leur disponibilité d'aidants. C'est ainsi que les Sociétés Alzheimer et les associations d'aidants au Canada jouent un rôle essentiel pour les outiller, les renseigner et les soutenir (Académie canadienne des sciences de la santé, 2019).

Cependant, dans une optique d'amélioration continue de la qualité du soutien offert à ces PA, nous souhaitons analyser la pertinence d'un dispositif éducatif appelée *Éducation thérapeutique du patient* (ETP) comme stratégie susceptible d'améliorer les interventions éducatives, formatives et de counseling qui leur sont dédiées. Dans cette optique, et en collaboration avec une SA, nous allons analyser la plus-value que peut apporter ce dispositif éducatif comparativement aux interventions éducatives habituelles. Par la même occasion, nous analyserons si l'ETP constitue une réponse pertinente au besoin de soutien psychoéducatif des PA en pratique de travail social.

Ce présent projet de recherche est une étude de cas s'inscrivant dans une logique qualitative de type exploratoire et descriptif. Il est subdivisé en quatre chapitres. D'abord le premier chapitre expose la problématique de la recherche et la pertinence d'améliorer le soutien aux PA de personnes atteintes d'un TNCM par le biais d'interventions éducatives. Par la suite, le deuxième chapitre aborde les approches théoriques qui vont soutenir notre démarche. Puis, le troisième présente la méthodologie utilisée pour réaliser cette recherche. Ensuite, le quatrième chapitre expose les résultats de la collecte de données tandis que le cinquième chapitre présente l'analyse et la discussion qui en ont découlé. Et enfin, une conclusion reprenant l'essentiel du travail sera proposée en dernier lieu.

CHAPITRE 1

LA PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, nous allons exposer la problématique du soutien aux PA de personnes atteintes de TNCM et la manière dont l'éducation peut constituer un moyen pour les intervenants sociaux d'améliorer l'aide qui leur est offert. En premier lieu, nous allons aborder la question du rôle de la proche aidance en contexte de TNCM. Par la suite, nous allons exposer les difficultés rencontrées par les PA dans leurs parcours d'aidant, ainsi que leurs besoins en termes de soutien et de services. Ensuite, nous analyserons le modèle de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme dispositif pouvant permettre aux intervenants sociaux d'offrir de l'éducation aux PA en contexte de TNCM. Et, enfin, nous terminerons ce chapitre en exposant le but, la question et les objectifs de notre projet de recherche.

1.1. Le proche aidant en contexte de troubles neurocognitifs majeurs

1.1.1. Les troubles neurocognitifs majeurs : un problème sanitaire et social

La maladie d'Alzheimer est la plus répandue d'un groupe important de troubles connus sous le nom de maladies neurodégénératives ou troubles neurocognitifs majeurs. Elle est une affection irréversible détruisant les cellules du cerveau et causant des troubles de la pensée et de la mémoire (Société Alzheimer Canada dans <http://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease>). Parmi les maladies apparentées se trouvent certaines maladies vasculaires (dus à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, certains effets de traumatismes crâniens, la dégénérescence fronto-temporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. La maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire et la démence mixte représentent la grande majorité TNCM (Rockwood et al., 2000). La démence est un terme général, selon certains en désuétude, désignant un déclin assez grave des aptitudes mentales pour interférer avec la vie quotidienne (Alzheimer's association, 2017).

En 2010, *Alzheimer's Disease International* (2011) a estimé à 36 millions le nombre de personnes atteintes de TNCM dans le monde. Au Canada, en 2011, selon des statistiques de la Société Alzheimer Canada, environ 747 000 Canadiens âgés de plus de 65 ans étaient atteints d'un TNCM, et ce nombre augmentera à 1,4 million de personnes d'ici 2031 (Association québécoise des neuropsychologues au <http://aqnp.ca/documentation/degeneratif/maladie-d-alzheimer/>). Au Québec, la Société Alzheimer Québec (<http://societealzheimerdequebec.com/statistiques>) chiffre à 140 000 le nombre de Québécois vivant actuellement avec une atteinte cognitive, et des estimations prévoient l'évolution du nombre de cas chez les 65 ans et plus à près de 180 000 en 2030 (MSSS: <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>). Si les TNCM peuvent être causés par plusieurs facteurs, ils sont le plus souvent fortement, mais pas exclusivement, associés à la vieillesse (Neville et al., 2015).

La maladie d'Alzheimer est une maladie mortelle affectant chaque personne d'une manière différente. Les symptômes de la maladie et leur ordre d'apparition varient d'une personne à l'autre, d'où la difficulté pour les intervenants de prévoir les symptômes, leur ordre d'apparition ou la rapidité de leur progression (Société Alzheimer Québec, 2018). Néanmoins, toutes les personnes atteintes traversent trois principaux stades (Hudon, 2018) : léger (1), où les symptômes les plus fréquents sont les troubles de mémoire, les problèmes de partage de l'attention entre plusieurs tâches et les perturbations de l'humeur. L'orientation dans l'espace est généralement intacte, tandis que l'orientation dans le temps devient problématique. Au stade modéré (2), les troubles cognitifs et la perte d'autonomie s'accroissent. L'orientation dans l'espace est également affectée. Au stade avancé (3), les troubles cognitifs sont sévères, le jugement et la communication sont altérés et la perte d'autonomie s'accroît. Cette progression des symptômes s'accompagne d'une augmentation dans les besoins des personnes atteintes au fur et à mesure que la maladie évolue (Fortinsky & Downs, 2014). Mais ces deux auteurs notent un manque de consensus sur les différentes transitions survenant dans les parcours de vie

des personnes atteintes, ce qui constitue un facteur limitant la prise en charge de ces personnes ainsi que le soutien à leur famille et PA.

La maladie d'Alzheimer, comme le soulignait Ngatcha-Ribert (2007), est devenue de nos jours un important problème sanitaire et social, constituant la forme la plus emblématique des TNCM, ainsi que la catégorie la plus inquiétante de ce qu'en France, par exemple, l'on nomme de « dépendance » chez les personnes âgées. Cela rejoint aussi les préoccupations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et d'*Alzheimer's Disease International* qui recommandaient, en avril 2012, que la démence soit traitée prioritairement comme un important problème de santé (MSSS : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>).

Au Québec, en réponse à cette préoccupation mondiale, le MSSS a mis en œuvre une Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer, déployée en deux phases. D'abord, en 2007, un groupe d'experts présidé par le Dr Howard Bergman a été mis en place par le MSSS pour formuler des recommandations visant à améliorer les services actuels et répondre efficacement à cet important problème de santé publique. En 2009, le groupe d'experts a déposé le *Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer - Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence* (<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000869/>). Ce rapport expose sept actions prioritaires assorties de 24 recommandations :

- **Action prioritaire 1** - Sensibiliser, informer, mobiliser (deux recommandations)
- **Action prioritaire 2** - Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les PA (trois recommandations)
- **Action prioritaire 3** - Aux stades avancés de la maladie, promouvoir la qualité de vie, offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité (Cinq recommandations)

- **Action prioritaire 4** - Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, de la dignité et du confort (cinq recommandations)
- **Action prioritaire 5** - Les PA : des partenaires à soutenir (trois recommandations)
- **Action prioritaire 6** - Développement et soutien de la pratique (quatre recommandations)
- **Action prioritaire 7** - Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé (deux recommandations).

L'action prioritaire 5, dédiée aux PA, sera davantage mise en valeur dans le contexte de recherche du présent mémoire. En effet, l'objectif de cette action prioritaire consiste à considérer les PA comme des *clients* qui ont eux-mêmes droit à des services, ce qui requiert donc de leur offrir des services et interventions psychoéducatives leur permettant de « mieux naviguer dans le système de santé et le réseau communautaire » et « de mieux composer avec les manifestations de la maladie » (Bergman et al., 2009, p x). Les auteurs du Rapport ont également émis les recommandations selon lesquelles :

Les GMF et les CSSS devraient créer un dossier « proches aidants » et utiliser un outil d'évaluation particulier à cette fin. De plus, les proches aidants doivent pouvoir compter sur des services de répit et d'accompagnement flexibles, de jour comme de nuit, pour une courte période ou une période plus longue, planifiés conjointement d'avance ou en cas d'urgence. De plus, il est essentiel que le gouvernement renforce et assouplisse les mesures sociales et financières visant à soutenir les proches aidants. (Bergman et al., 2009, p. x).

Le rapport a donné naissance à une initiative ministérielle qui a permis d'implanter 19 projets pilotes au Québec.

La deuxième phase de l'Initiative Ministérielle a consisté à encourager et soutenir le développement progressif des meilleures pratiques émergeant des 19 projets pilote sur tout le territoire québécois. Le déploiement de cette seconde phase, qui se poursuit jusqu'en 2019, se fait dans les Groupes de Médecine de Famille (GMF) et sous la

responsabilité des CISSS et CIUSSS pour s'étendre à l'ensemble des services offerts tout au long de la trajectoire de la maladie.

1.1.2. Place et rôle des PA en contexte de TNCM

Avant d'aborder la question de la place et du rôle des PA en contexte de TNCM, nous allons d'abord répondre à la question : *qui sont les PA?* Dans sa politique de soutien à domicile, intitulée *Chez soi : le premier choix*, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) considérait comme proche aidant : «Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami» (2004, p. 6).

Lecours (2015) reprend une définition plus récente et circonscrite, donnée par Statistique Canada (2012) dans son rapport de l'*Enquête sociale générale: les soins donnés et reçus* :

Un proche aidant est une personne qui, au cours des 12 mois précédant l'enquête, a fourni de l'aide ou des soins à un ou plusieurs bénéficiaires en raison d'un problème de santé de longue durée (qui est censé durer ou qui a duré 6 mois ou plus), d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement. L'aide doit avoir été fournie pour au moins un des types d'aide suivants: le transport; les travaux domestiques; l'entretien de la maison; les soins personnels; les traitements médicaux; l'organisation des soins ; les opérations bancaires et d'autres activités diverses. L'aide rémunérée auprès de clients ou bénéficiaires, ou l'aide fournie par l'intermédiaire d'un organisme est exclue de cette définition (p. 1)

Ainsi, le proche aidant, aussi appelé *aidant naturel*, est une personne, généralement un membre de la famille et fréquemment une femme (Statistique Canada, 2012; Fleury, 2013; Conseil du statut de la femme, 2018), permettant à une personne malade ou en perte d'autonomie d'avoir la possibilité de rester à domicile grâce à ses soins, son aide et sa présence qu'il y ait ou non cohabitation. Il offre ainsi à son proche malade ou en perte d'autonomie des services comblant ses besoins physiques, psychologiques et sociaux, tout en lui assurant un bien-être et une qualité de vie (Whitehead, 2014; IUGM, 2014). En guise d'exemple, chez les personnes âgées en perte d'autonomie, l'aide offerte par leurs PA s'estime à environ 80 % de l'aide et du soutien requis (Pharand, 2010; Lavoie et Guberman, 2010). Selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), l'apport

des PA auprès des personnes en perte d'autonomie dans l'allègement du fardeau du système de santé est incommensurable (OIIQ, 2017), d'autant plus que le virage ambulatoire amorcé en 1995 dans le réseau public de la santé au Québec a considérablement réduit le temps d'hospitalisation des malades et a favorisé leur retour précoce à domicile, via notamment la mise en place de cliniques ambulatoires. Cela a eu comme conséquences la mise à contribution accrue des ressources familiales (Pharand, 2010).

Si, à certaines époques, des travaux dans le champ de la gérontologie sociale ou des solidarités familiales dénonçaient le peu d'attention portée par les pouvoirs publics à l'apport des proches, souvent considéré comme allant de soi ou « naturel », il appert de nos jours une évolution des mentalités concernant la place et le rôle des PA, notamment dans la prise en charge des TNCM (Samitca, 2004). Cette auteure souligne comment, avec la maladie d'Alzheimer, l'aide apportée par les PA était devenue de plus en plus l'objet d'attention dans les débats et dispositifs de prise en charge publics des malades en Suisse, par exemple. Des travaux plus récents montrent que cette attention est partagée un peu partout à travers le monde, comme le montre Comer (2009), Lustman (2011), Rosow et ses collaborateurs (2011), Pimouguet et ses collaborateurs (2012) ainsi qu'Ankri (2016) entre autres. Et très récemment au Québec (précisément le 11 décembre 2018), la ministre responsable des Aînés et des PA, madame Marguerite Blais, a organisé une journée de consultation avec les intervenants œuvrant auprès des PA pour jeter les bases de la première *Politique nationale pour les proches aidants* de l'histoire du Québec. Cette consultation devait être la première étape vers la concrétisation d'une promesse électorale majeure de la Coalition Avenir Québec. Cette politique devra viser principalement à consolider la reconnaissance des PA, la promotion de leur rôle ainsi que l'amélioration de l'offre de soutien qui leur est dédié (Communiqué ministre responsable des Aînés et des PA le 26 novembre 2018). Ces initiatives québécoises révèlent la nécessité sociétale d'améliorer les conditions de vie des PA, par une aide sans laquelle le système de santé aurait embauché 1,2 million de professionnels à temps complet, ce qui correspondrait entre quatre à dix milliards \$/an (Éthier, 2018).

Par ailleurs, le rôle de proche aidant s'inscrit dans un parcours évoluant sans cesse en fonction de l'intensité de l'engagement du proche aidant et de la relation avec la personne aidée (L'APPUI dans <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Les-etapes-du-parcours-de-proche-aidant>). Ce rôle est également variable d'une personne à l'autre en fonction de plusieurs facteurs tels que l'âge, les conditions socioéconomiques, l'état de santé ou la relation antérieure avec la personne aidée. D'ailleurs, même lorsque le proche en perte d'autonomie emménage en résidence privée ou institutionnelle (Centres d'hébergement de soins de longue durée - CHSLD), les PA continuent de jouer un rôle important en assumant jusqu'à 30 % des services requis (Pharand, 2010).

Le rôle de PA a des impacts autant positifs que négatifs au niveau de la santé mentale et physique, au niveau familial et social (Tableau 1). Même si le fait d'aider un proche engendre des sentiments positifs, le poids, l'intensité et la fréquence de l'aide ont des effets négatifs sur la personne aidante. La vulnérabilité et la précarité de l'état de santé des PA sont abondamment documentées, autant dans des études canadiennes que dans des études américaines et européennes (Ducharme et al., 2009).

Tableau 1 : Les impacts de la proche aidance (Éthier, 2018)

Les impacts positifs	Les impacts négatifs
Au niveau des sentiments : <ul style="list-style-type: none"> • d'utilité et d'engagement • d'accomplissement • de compétence • d'empathie, d'intimité et d'amour • d'accomplir ses responsabilités • de rendre (réciprocité) • d'être apprécié • d'altruisme 	<ul style="list-style-type: none"> - Au niveau de la santé physique : maladies, épuisement, diminution de la résistance immunitaire - Au niveau de la santé mentale : dépression, anxiété, troubles du sommeil - Au niveau de la vie sociale : réduction du temps libre et des activités sociales, isolement social - Au niveau de la vie familial : Conflits familiaux, cumul des rôles - Au niveau de la vie professionnelle : Conciliation travail/rôle de proche aidant difficile

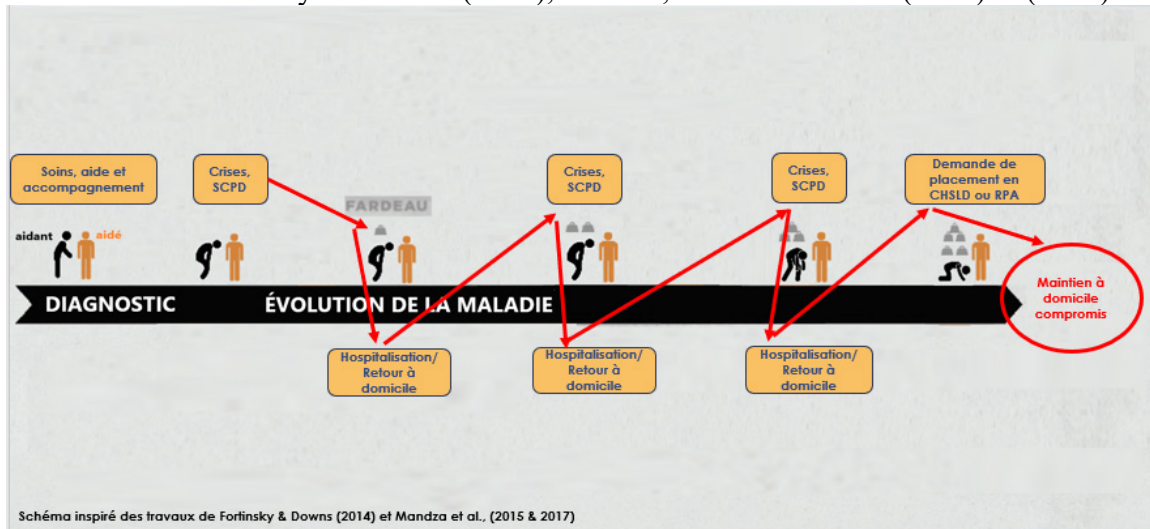
1.2. Difficultés et besoins des PA en contexte de TNCM

1.2.1. Les difficultés

En contexte de TNCM, la vulnérabilité des PA de personnes atteintes est exacerbée. D'ailleurs, pour Pancrazi (2008), les PA des personnes atteintes de cette affection vivent une relation d'aide à risque. France Alzheimer et les maladies apparentées (2016) explique cette situation à travers plusieurs facteurs : l'isolement social et affectif, le temps d'accompagnement actif qui augmente graduellement, les difficultés à trouver la disponibilité pour répondre à ses propres besoins, le peu de reconnaissance reçue en retour ainsi que le sentiment de culpabilité quand il faut agir à l'insu de la personne malade. De telles situations emmènent les PA à davantage présenter une détérioration de leur santé physique, de leur qualité de vie, de la qualité de leur sommeil, de leur vie sociale, de la qualité de leur relation avec le proche malade, mais aussi des symptômes dépressifs, de stress, d'anxiété et de sentiments de fardeau émotionnel, physique et financier, de l'épuisement, de la fatigue et même des risques de maltraitance de la personne aidée par le PA (Beach et al., 2005; Ducharme, 2006; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007; Coudin et Mollard, 2011; Beinart et al., 2012; Turcotte, 2013; Neville et al., 2015; Poo et Whitlatch, 2016). Tous ces impacts négatifs de la proche aidance transforment les PA, notamment celles en contexte de TNCM en *victimes cachées* ou *secondes victimes* de la maladie (Samitca, 2004). En effet, une revue exhaustive de la littérature sur le fardeau des aidants (Beinart et al, 2012) fait part d'un grand niveau d'épuisement chez ces derniers en général. Et selon l'outil d'évaluation « Entente sur le soutien aux proches aidants » (ESPA) en usage au Québec, l'épuisement des aidants est le principal problème, sinon le seul, noté par les intervenants, même si les facteurs susceptibles de l'engendrer ne sont pas systématiquement identifiées (Ducharme et al, 2010). La figure ci-dessus (figure 1), inspirée des travaux des travaux de Mandza, Mercier et Lizée (2015 et 2017) sur le parcours des PA, mais aussi de Fortinsky & Dows (2014) sur les expériences de transitions chez les personnes atteintes de TNCM, illustre le processus de *victimisation* des PA en contexte de TNCM et met en lumière comment leur sentiment de fardeau grandissant avec l'évolution des TNCM, provoque l'épuisement et

peut potentiellement compromettre le maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie.

Figure 1 : Parcours de vie de la dyade personne atteinte de TNCM et son PA (inspirée des travaux de Fortinsky & Downs (2014); Mandza, Mercier et Lizée (2015) et (2017))



La figure 1 met ainsi en exergue l'importance et la nécessité de mieux soutenir les PA pour éviter leur épuisement. Cependant, pour mieux soutenir les PA, il est impératif de connaître leurs besoins.

1.2.2. Les besoins : comment aider les PA en contexte de TNCM?

La problématique de « l'aide aux aidants », comme le soulignait Samitca (2004), est de plus en plus au centre des travaux sur les TNCM. Cela montre la nécessité de développer des dispositifs permettant de mieux les soutenir. Devenus malgré eux des « béquilles » pour leurs proches malades et en perte d'autonomie, les PA n'ont pas été préparés à jouer ce rôle. D'ailleurs, 40 % des PA n'auraient pas choisi d'assumer ce rôle (Éthier, 2018). La problématique de l'épuisement oriente ainsi depuis quelques années plusieurs études scientifiques et organisationnelles sur l'identification des besoins des PA. Il est possible de citer celles de la Table régionale de concertation des aînées du Centre-du-Québec (2010), de Poulin (2011), de Tremblay et Larivière (2013), de France Alzheimer (2016), de Novais et ses collaborateurs (2017), et de Cliche et Tremblay (2018), entre autres.

De manière générale, les besoins des proches sont catégorisés en cinq familles (Tableau 2). Pour les besoins de la présente recherche, la focale sera mise sur les besoins psychoéducatifs. En effet, en 2013, dans son mémoire présenté au MSSS et au Ministre responsable des Aînés, la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille faisait part d'une demande exprimée par les PA concernant l'offre d'un soutien éducatif et psychologique. A l'occasion, la Chaire avait présenté le témoignage de plusieurs PA sur leur sentiment d'incompétence face aux responsabilités qui leur incombent et aussi leur désir d'acquérir des connaissances et des compétences en soins techniques, médicamenteux, comportementaux ou psychosociaux pour mieux faire face aux besoins de leurs proches.

Tableau 2 : Les cinq catégories de besoins identifiés chez les PA de personnes atteintes de TNCM (adapté de Novais et al., 2017, p.15)

Besoins d'informations (<i>Information needs</i>)	<ul style="list-style-type: none"> - Sur la maladie (cognition, troubles du comportement, démence...). - Sur le traitement pharmacologique. - Sur le traitement non pharmacologique. - Sur les services disponibles.
Besoins psychologiques (<i>Psychological needs</i>)	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien au PA (soutien psychologique et émotionnel). - Soutien au patient (soutien psychologique et émotionnel). - Interactions sociales, accompagnement. - Avoir du temps pour soi.
Besoins sociaux (<i>Social needs</i>)	<ul style="list-style-type: none"> - Institutionnalisation. - Questions financières. - Questions juridiques. - Répit, gardiennage. - Services communautaires: en lien avec le soutien à domicile (repas, ménage, transport) et en lien aux soins des patients (aide au bain...).
Besoins psycho éducatifs (<i>Psycho educational needs</i>)	<ul style="list-style-type: none"> - Faire face aux troubles du comportement. - Faire face aux troubles cognitifs. - Faire face aux sentiments du patient. - Faire face aux soins. - Communication avec le patient. - Activités stimulantes / appropriées pour le patient. - Formation.
Autres besoins	<ul style="list-style-type: none"> - Sécurité environnementale (matériel, appareil), supervision. - Incontinence. - Santé générale des PA. - Gestion des médicaments. - Sexualité / Intimité.

1.3. Éduquer et former pour soutenir les PA

L'éducation des PA est une recommandation de plusieurs stratégies nationales de lutte contre les TNCM (MSSS, 2004; Rocher & Lavallard, 2009; Rosow, 2011; Coudin et Mollard, 2011; Fortinsky et Downs, 2014; Nakanishi et al., 2014 & 2015). Elle fait partie des principaux besoins identifiés chez les PA de personnes atteintes de TNCM (Tableau 1). Parmi les interventions allant dans le sens d'offrir de l'éducation et de la formation aux PA, un dispositif est de plus en plus recommandé en contexte de TNCM (WHO, 1998; HAS, 2011; Pariel & Villars, 2009; Villars, 2015; Lamy de lachapelle, Lejal & Thibaud De La Rochethulon, 2017). Il s'agit de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

1.3.1. L'Éducation thérapeutique du patient

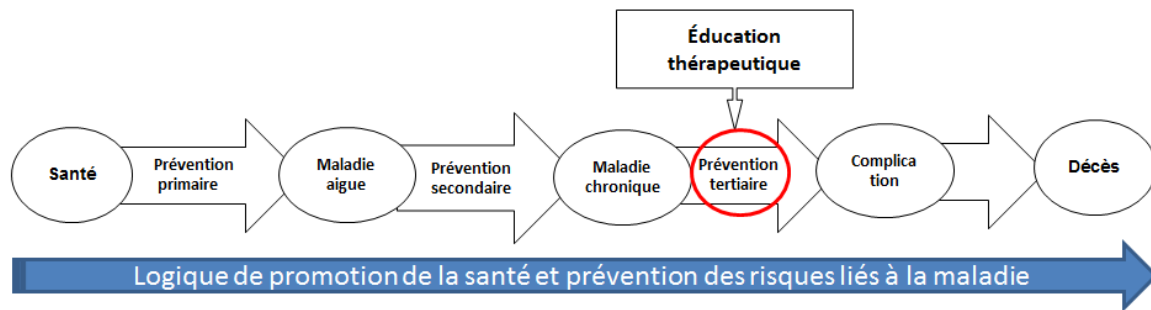
L'ETP est un dispositif éducatif ambitionnant d'aider les malades chroniques ainsi que leurs familles et proches à mieux comprendre la maladie et les traitements, à participer aux soins, à prendre en charge leur état de santé et à favoriser une normalité de la vie quotidienne malgré la présence de la maladie (Thiam, 2012). Elle est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme un :

Processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales. (WHO, 1998, p8, traduction libre).

L'ETP s'inscrit aussi dans une logique de promotion de la santé et de prévention des risques (prévention tertiaire) (figure 2). Selon l'OMS (1999), les expressions « promotion de la santé » et « prévention de la maladie » sont parfois utilisées de façon complémentaire dans la littérature. Seulement, même si le contenu et les stratégies de ces deux notions se recouvrent souvent partiellement, la prévention de la maladie est généralement définie séparément. Elle concerne l'action provenant généralement du secteur sanitaire et porte sur des personnes et des populations présentant des facteurs de risque identifiables, souvent associés à des comportements à risque ou à des situations les

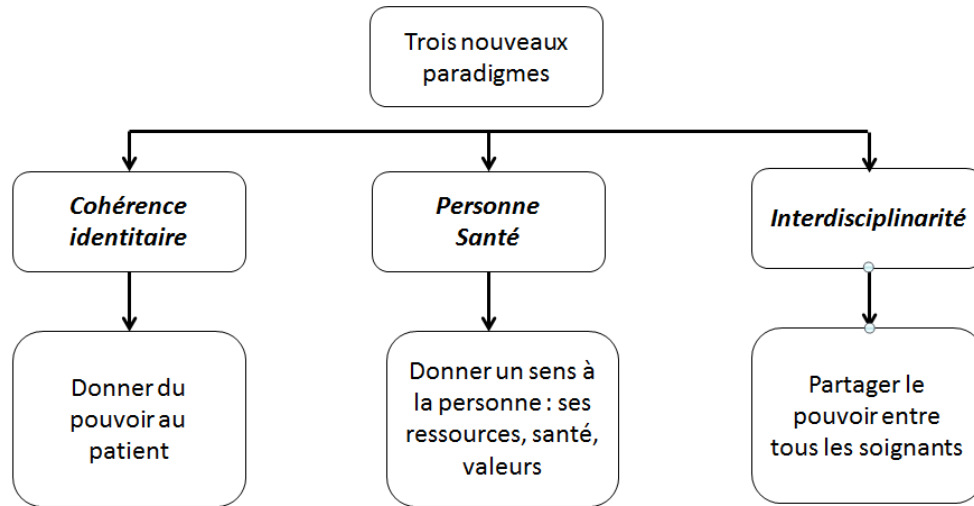
exposant à de probables risques. Dans cette optique, si la prévention primaire vise à empêcher l'apparition d'une maladie ou à bloquer ses causes avant qu'elle n'agisse sur l'homme, la prévention secondaire consiste en des mesures destinées à interrompre un processus morbide en cours pour prévenir de futures complications et séquelles, limiter les incapacités et éviter le décès. Cependant, dans un contexte de chronicisation de la maladie, la prévention tertiaire permet de retarder son évolution et ses effets ou à réduire le risque de rechute au moyen d'une réadaptation [ou d'une adaptation] efficace (OMS, 2001).

Figure 2 : Comment l'ETP s'inscrit dans la logique de promotion de la santé et de prévention de la maladie? (inspirée des travaux de Goulliart, 2016)



Initialement, l'ETP était conçu comme un dispositif d'aide proposé à la personne atteinte d'une maladie chronique ou de longue durée afin qu'elle puisse acquérir les compétences indispensables à gérer ses soins et traitements et à les adapter aux contraintes imposées par son vécu quotidien de la maladie. Dès ses débuts, l'ETP a adopté une l'approche humaniste, centrée sur les besoins, objectifs et ressources de la personne. Ainsi, trois nouveaux paradigmes ont été mobilisés en soins et santé (Figure 3, Carrard at al. 2012).

Figure 3 : Les trois paradigmes de l'éducation thérapeutique du patient (Carrard et al., 2012, p. 2).



D'abord, la *Cohérence identitaire*, qui encourage l'intervenant (professionnel de santé ou du social) à accompagner la personne atteinte de maladie chronique dans la construction de sa nouvelle identité de « malade chronique » mais surtout à l'accompagner dans la quête de sens et de cohérence entre son vécu antérieur de « personne en bonne santé » et son nouveau vécu de « malade chronique ». En effet, c'est en développant sa capacité à intégrer la chronicité de sa maladie à sa vie globale, que la personne atteinte de maladie chronique peut parvenir à se positionner en tant qu'acteur principal de sa vie et à développer son *empowerment* (pouvoir d'agir) afin d'améliorer sa qualité de vie. Ce paradigme encourage ainsi l'intervenant à accorder plus de pouvoir à la personne atteinte de maladie chronique en tant qu'utilisateur, patient ou client et à partager avec elle les décisions thérapeutiques. En effet, dans un article publié en 2006, Sandrin-Berthon soulignait que la finalité de l'éducation thérapeutique était d'aider les patients et leurs familles à prendre du pouvoir. Selon Bury (2003), il s'agit en ETP de réintroduire la personne atteinte de maladie chronique et sa souffrance dans sa trajectoire de vie. Cela implique pour les intervenants et autres professionnels de santé une négociation du contrat thérapeutique et un partenariat dans l'allocation d'un service coproduit avec l'utilisateur et ses proches. Ensuite, la *Personne Santé* : ce paradigme incite l'intervenant à davantage mettre l'accent sur les conditions de la personnes favorables à la santé que celles qui lui sont défavorables. Autrement dit, l'intervenant privilégie la santé plutôt que

la maladie et met davantage l'accent sur les ressources de la personne (capacité de résilience, d'adaptation, stratégies de coping, etc.) plutôt que sur ses problématiques (chronicité de la maladie, impacts de la maladie sur certains aspects de sa vie, etc.). Avec ce paradigme, la personne atteinte de maladie chronique met en avant ses valeurs et ses ressources entre autres pour améliorer sa qualité de vie. Et, enfin, *l'Interdisciplinarité* : ce paradigme invite les intervenants à briser les silos par la collaboration interdisciplinaire (notamment en santé et social), à reconsidérer la personne atteinte de maladie chronique comme une entité globale (biologique, psychologique, sociale, culturelle etc.), nécessitant une approche holistique et interdisciplinaire.

Par ailleurs, si pour une auteure comme Sandrin-Berthon (2006), l'objectif de l'ETP est de faciliter le processus d'acquisition de *l'empowerment* par le patient et sa famille, en contexte de TNCM, les troubles cognitifs (dont mnésiques) de la personne atteinte sont des obstacles à l'apprentissage et à l'acquisition de nouvelles compétences. L'entrée de la personne atteinte dans une relation éducative étant difficile, le PA devient le « support » de la relation éducative et la principale cible de l'ETP en contexte de TNCM (Lamy de Lachapelle, Lejal & Thibaud De La Rochethulon, 2017). Seulement, l'implication des PA dans les programmes d'ETP en contexte de TNCM présente un enjeu notoire :

Fournir des clés à ces aidants, qui, sans formation et souvent en manque d'informations, ne savent pas comment gérer la perte d'autonomie et les différents troubles présents dans la Maladie d'Alzheimer. La charge de soins étant extrêmement pesante pour ces aidants, il s'agit de contrer l'épuisement physique et mental par la création d'un soutien. Le but est ainsi double en réalité : soulager l'aidant, et augmenter la qualité de vie du patient (Lamy de Lachapelle, Lejal & Thibaud De La Rochethulon, 2017, p 9).

Dans la littérature, même si peu d'études ont évalué l'impact d'un programme d'ETP en contexte d'Alzheimer ou de TNCM (étant donné que la plupart des interventions sont multidimensionnelles), Villars (2015) a fait part d'une recension des écrits scientifiques où plusieurs études ont démontré des résultats positifs de programmes d'ETP auprès des personnes atteintes et de leurs PA :

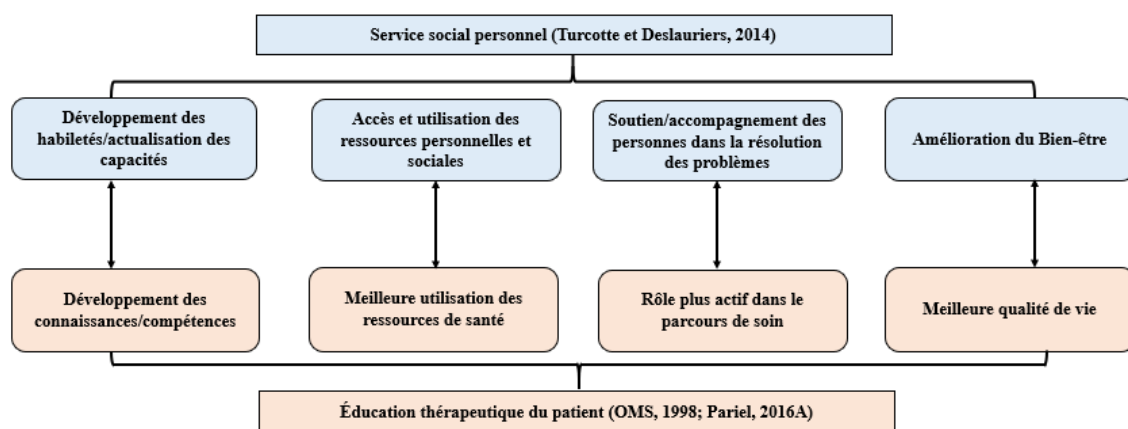
- Au niveau de la personne atteinte : des résultats positifs ont été notés sur les troubles du comportement (Hinchliffe et al., 1995 ; Callahan et al., 2006) et, entre

- autres, sur le retardement de l'institutionnalisation (Mittelman et al., 1996 ; Pariel & Villars, 2009).
- Au niveau du PA : des résultats positifs ont également été notés sur la gestion du stress (Nobili et al., 2004, De Rotrou, 2006), la dépression (Brodaty et al., 2003), la qualité de vie (Magar et al., 2007), la diminution du sentiment de fardeau (Brodaty et al., 2003) ainsi que sur un réaménagement psychologique et identitaire (Grenier, Bourdillon & Gagnayre, 2007). De plus, l'ETP, appliquée aux PA, permettrait une meilleure compréhension de la maladie, un développement des compétences en aide, une meilleure utilisation des ressources de santé (dont le répit), une préservation de la santé/équilibre de la dyade aidant/aidé, un meilleur partenariat avec les équipes de soins, et une meilleure adhésion au plan d'intervention (WHO, 1998; Pariel & Villars, 2009; Pariel, 2016A; Lamy de Lachapelle et al., 2017).

1.3.2. Pertinence de l'ETP en travail social

À bien des égards, l'ETP présente une démarche compatible avec celle d'intervention en travail social. Deux figures comparatives des principes et processus d'intervention du service social personnel (Turcotte & Deslauriers, 2014) et de l'ETP (WHO, 1998; Pariel, 2016A) (Figures 4 et 5) exposent des convergences rendant pertinente l'application de l'ETP aux PA par les intervenants sociaux.

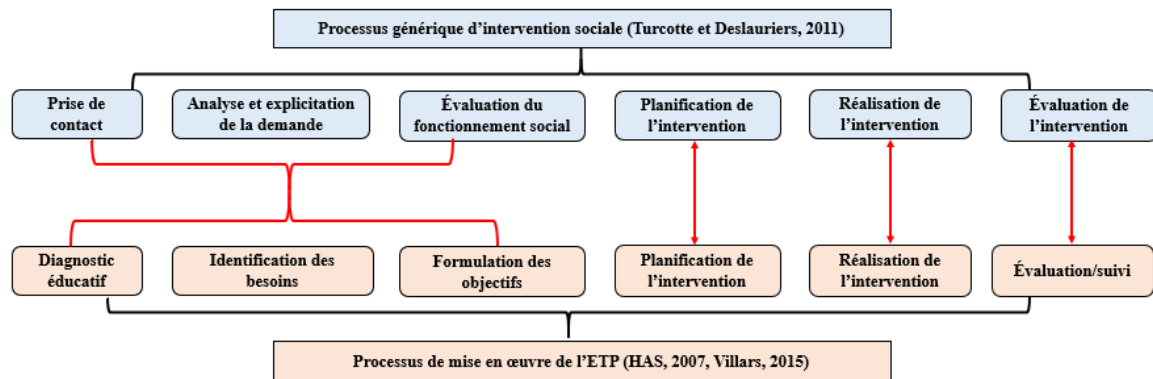
Figure 4 : Convergences entre ETP et travail social au niveau des principes



Lorsque l'on observe la figure 4 (page précédente), il est possible de voir que les principes du travail social sont similaires aux principes de l'ETP. En effet, le développement des habiletés en travail social correspond au développement des compétences en ETP. Dans le même ordre d'idée, une meilleure utilisation des ressources de santé en ETP induit un accès et une utilisation des ressources tels que prôné en travail social. De plus, le rôle actif du patient ou du PA est encouragé autant en Travail social qu'en ETP. Et enfin, nous pouvons dire que la finalité des deux pratiques est d'améliorer la qualité de vie de la personne.

Par ailleurs, en analysant plus spécifiquement la figure 5, il est possible de constater que la première étape du processus de l'ETP correspond à une activité chère à la pratique de travail social, à savoir l'évaluation.

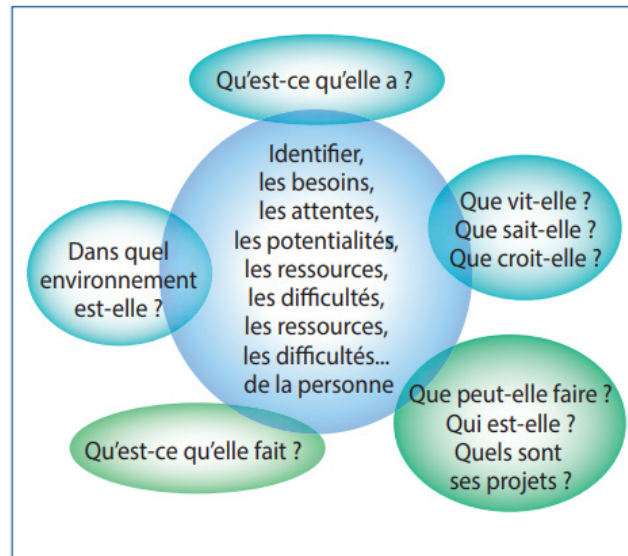
Figure 5: Convergences entre ETP et Travail social au niveau du processus



En effet, le *Diagnostic éducatif* ou *anamnèse éducative* (WHO, 1998) est un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par l'intervenant concernant la situation bioclinique (*Qu'a-t-il?*), socioprofessionnelle (*Que fait-il ?*), cognitive/pédagogique (*Que sait-il?*), psychoaffective (*Qui est-il ?*) et motivationnelle (*Quel est son projet ?*) du client (Figure 6). Les informations issues de cette phase d'évaluation servent de base à l'élaboration d'une intervention personnalisée et donc centrée sur les besoins et attentes du client (WHO, 1998; Traynard, 2010). Ainsi, le diagnostic éducatif, en permettant à l'intervenant de mieux comprendre la situation du client (compréhension partagée),

correspond en travail social à l'étape de l'évaluation du fonctionnement social dans la mesure où, dans ce type d'évaluation, ce sont les dimensions biologique, intellectuelle, émotionnelle, sociale, familiale, spirituelle, économique et communautaire de l'utilisateur qui sont investiguées (OTSTCFQ, 2011).

Figure 6 : Le diagnostic éducatif comme espace de compréhension et de négociation : « Qu'est-ce qu'elle a ? » (Tiré de Ponthier, 2013, p 57)



De plus, l'ETP semble offrir des pistes intéressantes pour répondre aux besoins de soutien psychoéducatif des PA en contexte de TNCM. En effet, en comparant le rôle d'un travailleur social auprès des PA (L'Appui, 2013 et 2017) avec celui d'un intervenant ETP (Pariel, 2016), nous avons pu relever plusieurs similitudes (Tableau 3).

Tableau 3 : Similitudes dans les rôles entre un travailleur social auprès des PA et un intervenant ETP auprès des PA

	Rôles intervenant ETP auprès des PA (Pariel, 2016A)	Rôles travailleur social auprès des PA (L'Appui, 2013 et 2017)
Informier/ Orienter/ Référer	<ul style="list-style-type: none"> • Informer sur les ressources de santé et de services sociaux • Informer sur la maladie et ses conséquences médicales, sociales, juridiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Informer sur les types de ressources disponibles, • Orienter et référer vers les ressources appropriées
Soutenir	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir un soutien social, psychologique et médical • Offrir du répit 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir le PA dans sa recherche de solutions

Former	<ul style="list-style-type: none"> • Former à la gestion des situations de troubles ou des Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) 	<ul style="list-style-type: none"> • Aider le PA acquérir les connaissances/compétences nécessaires à son rôle d'aidant
Accompagner	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagner dans les démarches 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagner dans les démarches • Accompagner dans l'identification et à la formulation des besoins

Par ailleurs, en tant qu'approche humaniste centrée sur les besoins, objectifs et ressources de la personne (Carrard et al., 2012), l'ETP rejoint la pratique de travail social dans son désir de promouvoir un environnement sociohumain favorisant entre autres, l'autodétermination, le développement et la responsabilisation personnelle (Stefaroi, 2015).

Un autre grand point de convergence de l'ETP et du travail social est la finalité d'autonomisation de la personne grâce à un processus de restauration de sa propre vie, de façon concrète et responsable en tant qu'acteur (Alberola & Dubechot, 2012). L'ETP emboîte ainsi le pas au travail social qui, entre autres valeurs (respect de la dignité humaine, de justice sociale...), prône le principe d'autonomie de la personne (OTSTCFQ, 2013) qui repose généralement sur l'acquisition de compétences (ENSP, 2004). De ce fait, en aidant le PA à acquérir ou mobiliser des connaissances et des compétences lui permettant de prévenir l'épuisement, le travailleur social place le PA dans une dynamique de coproducteur de ressources (internes et externes). De plus, comme stratégie d'intervention éducative, l'ETP s'affirme comme une nécessité thérapeutique, mais également éthique pour donner à l'utilisateur du système de santé et des services sociaux, tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de sa situation (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). Ainsi, appliquée à la pratique de travail social, l'ETP semble offrir des pistes de réflexion féconde sur l'action éducative qui, bien que peu présente, est au cœur de l'intervention (Ott, 2011).

De plus, nos recherches documentaires semblent l'ETP nous montrer qu'appliquer l'ETP en intervention sociale aurait une réelle valeur ajoutée. En effet, L'ETP favorise le

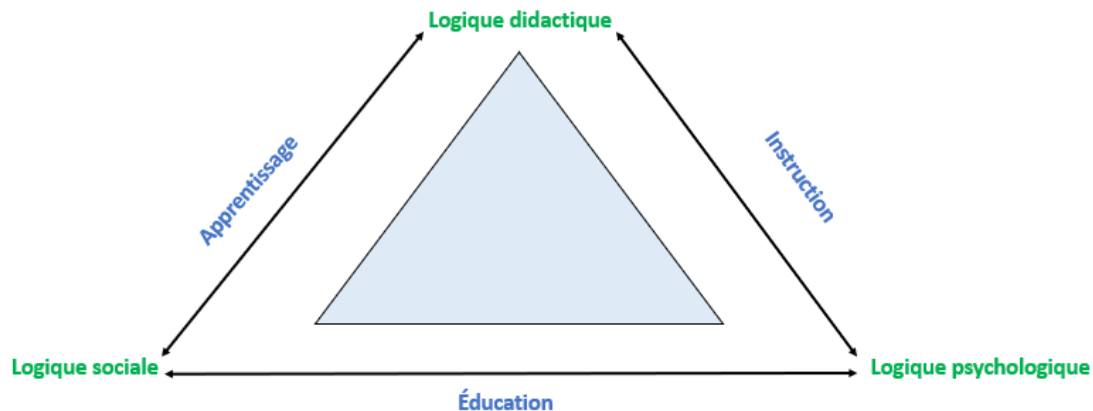
déploiement d'une *pédagogie par objectifs* plutôt qu'une *pédagogie par contenus* pour répondre aux besoins psychoéducatifs des PA. La pédagogie par objectifs est une pratique éducative où les objectifs de formation sont analysés en vue d'en déterminer les stratégies et modes d'évaluation correspondants (Berbaum, 2005). D'ailleurs, l'institut national de santé publique du Québec a prôné que les designs pédagogiques soient planifiés en tant que :

Processus consistant à atteindre des objectifs de formation en tenant compte de plusieurs aspects : les besoins de l'apprenant, le contexte dans lequel l'apprentissage s'effectuera, la population visée par l'apprentissage, l'analyse de contenus, le choix des moyens et des médias et, enfin, l'évaluation. (INSPQ, 2011, p7).

La pédagogie par objectifs est inspirée des courants behavioristes et cognitivistes et cherche à adopter une perspective fonctionnelle permettant de mettre en place des procédures objectives d'évaluation (Lacroix, 2007). Et en contexte d'ETP, la pédagogie par objectifs est une « tentative intéressante d'opérationnalisation des objectifs obligeant ainsi les intervenants à avoir des intentions et à les monnayer en buts précis et concrets, susceptibles d'être évalués » (Lacroix, 2007, p 273). Dans cette optique, elle permet de rationaliser le processus d'acquisition des compétences psychosociales chez les PA et lui accorde ainsi une finalité. En effet, nous supposons que lorsqu'un PA en contexte de TNCM décide de demander un service, c'est parce qu'il poursuit un objectif spécifique en lien avec un désir d'acquérir des compétences ou connaissances lui permettant de faire face à certaines situations difficiles. Ainsi, nous pensons qu'en situation de soutien psychoéducatif auprès d'un PA en contexte de TNCM, il nous semble qu'en plus de la dynamique relationnelle, il est important que l'intervenant instaure également une certaine dynamique pédagogique. Cette dynamique pédagogique, comme dans toute formation, devrait avoir un fonctionnement relatif à la logique des actions pédagogiques à mettre en œuvre. Fabre (1994) en a identifié trois types : 1) logique didactique (*est-ce qu'« on forme à... »?*), 2) logique sociale (*est-ce qu'« on forme pour... »?*) Et 3) logique psychologique (*est-ce qu'« on forme par... »?*) (Figure 7). Ainsi, si les actions pédagogiques se situent entre :

1. logique didactique et logique sociale, il sera davantage question d'apprentissage¹,
2. logique psychologique et logique didactique, il s'agira plutôt d'instruction²,
3. logique sociale et logique psychologique, il s'agira principalement d'éducation.

Figure 7 : Triangle du fonctionnement et de la dynamique des actions de formation de Fabre (1994) adapté des travaux de Houssaye (1995, p.130)



Appliquer la pédagogie par objectif dans les pratiques d'interventions sociales pourrait constituer une valeur ajoutée permettant d'améliorer le soutien psychoéducatif des PA.

1.4. But, question et objectifs de la recherche

Puisque l'ETP est réputée pour contribuer à la diminution du sentiment de fardeau chez les PA et au retard d'entrée en institution chez la personne atteinte (OMS, 1998; Pariel & Villars, 2009; HAS, 2010; Lamy de lachapelle, Lejal & Thibaud De La Rochethulon, 2017), elle nous semble être une réponse pertinente pour améliorer le soutien psychoéducatif des PA. Dans ce contexte, notre recherche a pour but d'analyser la pertinence de l'ETP auprès de la clientèle PA de la SA. Notre question de recherche est la suivante : *Comment améliorer le soutien psychoéducatif des proches aidants en contexte de TNCM par une application de l'ETP?* De ce fait, nos objectifs de recherche sont les suivants :

¹ Processus actif centré sur un objectif qui transforme des connaissances en valeurs permettant l'installation d'un nouveau comportement (Mosnier-Pudar & Hochberg-Parer, 2008)

² Processus actif centré sur les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder, comprendre et utiliser l'information de façon à améliorer leurs conditions de vie (Mosnier-Pudar & Hochberg-Parer, 2008)

1. Analyser les pratiques d'interventions de la SA auprès des PA en vue d'en identifier leurs dimensions psychoéducatives,
2. Comparer ces dimensions psychoéducatives avec celles de l'ETP en contexte de TNCM,
3. Recueillir le point de vue des PA sur leurs besoins psychoéducatifs,
4. Recueillir le point de vue des intervenants sur la pertinence de l'ETP dans l'amélioration du soutien psychoéducatif offert aux PA.
5. En cas de pertinence supposée de l'ETP par les intervenants, élaborer un modèle d'application de l'ETP pour améliorer les pratiques d'interventions auprès des PA à la SA.

CHAPITRE 2

LE CADRE DE THÉORIQUE

Le cadre théorique de notre projet de recherche s'appuie sur les deux approches suivantes : les approches critiques (l'approche anti-oppressive) et les approches behavioristes et cognitivistes (approche cognitivo comportementale).

2. 1. L'approche anti-oppressive

L'approche anti-oppression est une forme de pratique, mais également une méthodologie ancrée dans une philosophie et un système de valeurs égalitaires. Elle s'appuie sur diverses épistémologies ancrées dans les théories sociales critiques (féministe, marxiste, décoloniale, queer, etc.) mettant en lumière le poids des structures sociales, des institutions, des politiques et des pratiques sur certains groupes sociaux (Ou Jin Lee et al., 2017). Ainsi :

au lieu de présumer que les personnes engendrent leurs propres difficultés en raison de leur « déficience » personnelle, cette épistémologie critique décrit la source de l'oppression comme étant produite par les rapports sociaux qui façonnent des lois et des institutions sociales favorables aux intérêts des groupes dominants (Ou Jin Lee et al., 2017, p.8).

L'approche anti-oppressive est ainsi une manière de penser et de développer des stratégies pour atteindre un objectif large de transformation sociale et de libération des conditions d'oppression (Pullen Sansfaçon, 2013).

Dans le cadre de cette recherche, l'utilisation d'une approche anti-oppressive nous semble pertinente car nous permet, en tant qu'étudiante en travail social, de « développer nos compétences relatives à la contextualisation des problèmes sociaux, à la syntonisation envers l'expérience des personnes accompagnées ainsi qu'à la réflexivité sur notre propre trajectoire et ses pratiques » (Ou Jin Lee et al., 2017, p.9). Ainsi, appliquée dans le cadre théorique de notre recherche, l'approche anti-oppressive permet d'aborder les impacts négatifs de la proche aidance sous plusieurs dimensions :

- La multiplicité des sources d'oppressions : dynamique familiale, perte d'emploi, santé précaire, difficultés d'accès aux ressources...
- L'intersectionnalité : sexe, âge, situation professionnelle, milieu de vie...
- La transformation de son statut d'usager : de la dépendance au système de santé et des services sociaux à une responsabilisation et un partenariat avec les équipes d'intervention (D'Ivernois & Gagnayre, 2008).
- La réflexion critique sur la situation des PA : partenaires de soins avec de lourdes responsabilités, des besoins et des difficultés.
- La mise au jour du processus de victimation des PA et qui leur confère ainsi le droit à des services et à une meilleure justice sociale.

De plus, utiliser l'approche critique dans un contexte de développement de l'ETP, permet aux intervenants de mieux inclure les PA dans les offres de services en tenant en compte de leurs préférences, histoire, conditions de vie, possibilités et capacités.

2.2. L'approche cognitivo comportementale

Appliquer l'ETP pour améliorer le soutien aux PA permet la mobilisation de leurs capacités d'autodétermination et de pouvoir d'agir en tant que *seconde victime* de la maladie (Pariel & Villars, 2009; Pariel, 2016A). Leur offrir un soutien psycho-éducatif basé sur une approche cognitivo comportementale peut permettre aux travailleurs sociaux d'aider les PA à acquérir les moyens cognitifs et techniques d'une meilleure gestion de l'impact de la maladie sur leurs propres qualités de vie (D'Ivernois et Gagnayre, 2016). Dans cette optique, l'approche cognitivo comportementale, dans le sens du modèle sociobéavioral décrit par Bourgon et Gusew (2007), considère l'individu comme responsable des changements à entreprendre dans sa vie. Cette approche se centre sur la transformation des représentations de l'individu considérées comme erronées ou inadéquates, et sur les comportements qu'il doit modifier pour mieux s'adapter à sa situation et aux systèmes qui l'entourent (Drolet, 2013). L'apport de cette approche dans notre démarche est qu'elle permet d'accorder une place active au proche aidant dans la

relation thérapeutique et d'aborder la question du pouvoir d'agir en termes de connaissances et de compétences : comme le dit l'adage : *Savoir, c'est pouvoir*.

L'approche cognitivo comportementale représente l'application de principes issus de la psychologie scientifique à la pratique clinique et a été fondée dans un premier temps sur les théories de l'apprentissage (conditionnement classique, conditionnement opérant, théorie de l'apprentissage social) et dans un deuxième temps sur les théories cognitives du fonctionnement psychologique, (modèle du traitement de l'information) (INSERM, 2004). Cette approche vise à aider la personne aux prises avec des difficultés d'adaptation (dans notre cas un PA vivant un sentiment de fardeau ou une situation d'épuisement) à modifier de manière volontaire ses comportements et attitudes dans le but de réduire ou d'éliminer sa douleur émotionnelle (Centre de consultation psychologique et éducationnelle-CCPE, 2018). Elle intervient sur les situations actuelles, plutôt que celles et se base sur les principes d'apprentissage et sur l'empirisme (Ngô, 2013) Dans cette optique, l'approche cognitivo comportementale (Bourgon et Gusew, 2007) peut permettre en pratique de travail social, d'aborder l'intervention éducative auprès des PA comme un outil permettant de les aider à acquérir les moyens cognitifs et techniques pour mieux gérer l'impact des TNCM sur leur propre qualité de vie (D'Ivernois et Gagnayre, 2016). Seulement, l'approche cognitivo comportementale ne possède pas une réputation volontariste. En effet, visant à corriger, faire disparaître ou remplacer un comportement jugé inadéquat par un autre (plus adéquat), l'approche cognitivo comportementale est basée sur des conditionnements (INSERM, 2004; Parot, 2008) pouvant limiter la capacité d'autodétermination des personnes ciblées par ce type d'intervention sans oublier le risque d'imposer une normalisation du sujet d'intervention aux standards sociaux en vigueur. Toutefois, dans le contexte de cette recherche, nous considérons que le PA qui ressent un fardeau lié à l'évolution des symptômes de la maladie de son proche, a besoin de modifier de manière volontaire ses comportements et attitudes face à la situation pour réduire ce sentiment de fardeau et prévenir ainsi l'épuisement. D'ailleurs, l'approche cognitivo comportementale, dans le sens du modèle sociobéaviorial décrit par Bourgon et Gusew (2007), va considérer ce PA comme une personne capable d'effectuer

des changements dans sa vie pour s'adapter à la proche aidance. Selon Drolet, 2013, l'approche cognitivo comportementale se centre, entre autres, sur les comportements que l'individu (ici le PA) doit modifier pour mieux s'adapter à sa situation et aux systèmes qui l'entourent. En effet, l'approche cognitivo comportementale peut permettre aux PA d'adopter un comportement lui permettant d'éviter l'épuisement grâce à l'adoption de conduites plus adaptées. De plus, l'approche cognitivo comportementale semble avoir un lien logique avec les approches éducatives dans la mesure où les connaissances, compétences ou comportements que le PA doit mettre en œuvre pour faire face aux TNCM par exemple, sont décomposés en éléments simples permettant de structurer l'intervention en objectifs mesurables (Eymard, 2010). De plus, l'approche cognitivo comportementale semble aussi fait preuve d'efficacité en ETP : en plus de faciliter la prise en charge de la personne malade et de ses proches, elle améliore également leurs relations avec les intervenants (Lagger, Pataky & Golay, 2009).

Par ailleurs, jumeler l'approche cognitivo comportementale avec l'approche anti-oppressive dans une même recherche peut sembler paradoxal. En effet, comment une approche visant la transformation sociale et la libération des conditions d'oppression (approche anti-oppressive) peut-elle être jumelée avec une approche qui n'a pas une réputation volontariste? Le jumelage des deux approches a une visée complémentaire. En effet, si l'approche anti-oppressive oriente nos réflexions sur comment mieux outiller les proches aidants à reconnaître leurs besoins et à les exprimer, à connaître leurs droits aux services en tant qu'usagers du système de santé, l'approche cognitivo comportementale permet d'orienter nos réflexions sur comment avoir accès à des stratégies d'intervention autant au niveau cognitif que comportemental permettant d'accompagner le PA à modifier ses comportements et attitudes jugés inadéquats, de manière volontaire, dans le but de réduire ou d'éliminer les situations pouvant provoquer un sentiment de fardeau et de l'épuisement.

En somme, après avoir exposé les raisons pour lesquelles nous avons regroupé ces deux types d'approches théoriques, nous allons dans le chapitre suivant, exposer la méthodologie que nous avons exécutée dans le cadre de cette recherche.

CHAPITRE 3

LA MÉTHODOLOGIE

Ce troisième chapitre expose notre devis de recherche, le milieu et la population à l'étude, l'échantillonnage et le recrutement, les instruments de collecte de données ainsi que le plan d'analyse avant d'aborder les considérations éthiques et les limites de la recherche.

3.1. Type et devis de recherche

Notre recherche est une étude de cas s'inscrivant dans une logique qualitative de type exploratoire et descriptif. C'est une étude de cas unique et révélateur (Yin, 2014) permettant la description de phénomènes émergents en vue de combler un vide de connaissances (Stake, 1994; Collerette, 1997; Trudel, Simard & Vonarx, 2007; Gagnon, 2012), ici la pertinence de l'ETP en pratique de travail social auprès des PA. De nature descriptive, l'étude de cas prend appui sur des données collectées directement sur le terrain auprès des acteurs concernés par le cas. Elle consiste à analyser une situation réelle et contextuelle dans l'optique de voir comment se manifestent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse (Collerette, 1997).

3.2. Milieu de recherche

Notre présente recherche s'est déroulée au sein d'une SA régionale. Afin de protéger l'anonymat des participants, nous ne donnerons pas plus d'informations sur l'identification de ce milieu de recherche. Néanmoins, nous noterons qu'au Québec, les SA sont des organismes communautaires ayant pour mandat d'offrir des services d'informations et de soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les autres maladies apparentées ainsi que leurs familles. . La SA qui a accueilli notre recherche, de même que les autres régionales poursuivent trois objectifs spécifiques :

1. Soutenir et accompagner les personnes atteintes et leurs proches.

2. Sensibiliser et informer la population sur la maladie d'Alzheimer et ses conséquences.
3. Encourager et appuyer la recherche psychosociale et biomédicale sur la maladie.

3.3. Population à l'étude, recrutement et critères d'inclusion/exclusion

3.3.1. Population à l'étude

Notre population est constituée d'intervenants sociaux employés à la SA mais aussi de PA bénéficiant des services offerts par l'organisme.

3.3.2. Recrutement des participants

Dans un premier temps, nous avons rencontré la directrice générale ainsi que la directrice du développement de l'organisme pour présenter la recherche et recueillir leur consentement à collaborer. Une fiche promotionnelle a été conçue pour une présentation rapide de la recherche (annexe 6). Par la suite, la directrice du développement nous a présenté les différents services offerts aux PA et remis une documentation exposant l'ensemble des interventions offertes par l'organisme. Nous avons analysé le contenu de chaque intervention et en avons choisi trois qui nous semblaient pertinentes pour notre objectif de recherche. Une fois notre sélection faite, nous en avons informé la directrice du développement, qui nous en mis en rapport avec les intervenantes responsables des activités sélectionnées. Chaque intervenante a été rencontrée individuellement pour lui présenter la recherche et pour recueillir son consentement à nous laisser assister à l'intervention et à nous accorder une entrevue individuelle.

Concernant les PA, nous avons eu deux stratégies de recrutement. D'abord, pour les PA participant à des interventions de groupe, le recrutement s'est fait directement auprès d'eux. Au début de chaque activité, les intervenants nous ont laissé un court moment pour présenter la recherche, exprimer notre souhait de l'inclure les intéressés dans la recherche. Nous avons précisé à ce moment que notre recherche était indépendante de l'organisme et que, par conséquent, leur refus de participer n'aura aucune conséquence

sur la qualité des services auxquels ils ont droit ou sur leur relation avec les équipes qui les dispensent. Les PA intéressés nous ont approchés à la fin de l'intervention et nous avons pu relever leurs coordonnées et organiser une rencontre.

Ensuite, pour les PA participant à des interventions individuelles, l'intervenante s'est chargée de vérifier directement avec eux leurs intérêts à participer à la recherche. Nous avons également demandé à l'intervenante d'informer son client que la recherche était indépendante de l'organisme et que, par conséquent, son refus de participer n'aura aucune conséquence sur la qualité des services auxquels ils ont droit ou sur sa relation avec elle. De plus, lors de notre rencontre avec les PA de cette catégorie, nous avons réitéré leur droit de refuser ou de mettre fin à l'entrevue sans conséquence aucune sur les services reçus à la SA (voir formulaire de consentement pour les PA).

Notons que le principal critère d'inclusion des intervenants était d'offrir du soutien aux PA tandis que le principal critère d'inclusion des PA était d'offrir ou d'avoir offert de l'aide à un proche atteint de TNCM et de recevoir des services de la SA. Lors du recrutement, nous n'avions ciblé aucun critère d'exclusion.

3.4. Échantillonnage et taille de l'échantillon

3.4.1. Échantillonnage

Nous avons utilisé l'échantillonnage par cas unique du fait qu'il autorise la constitution d'un corpus empirique essentiellement autour d'un milieu, d'un site géographique ou institutionnel (Pirès, 1997). Avec ce type d'échantillon, la distribution des caractéristiques à l'intérieur de la population (autant chez les intervenants que chez les PA) est supposée égale, ce qui fait que n'importe quel individu appartenant à la population en question est présumé représentatif et que, par conséquent, les résultats obtenus seront représentatifs (statistique Canada, <https://www.statcan.gc.ca/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>). Notons également que notre échantillon a été de convenance ou de commodité, car les participants ont été recrutés selon leur disponibilité et intérêt. Nous avons choisi ce type d'échantillonnage pour des raisons

pratiques d'accessibilité et de coût, mais aussi pour le fait qu'il est possible de l'obtenir sans méthode particulière (Thorne, 2008; El-Masri, 2017).

3.4.2. Taille de l'échantillon

En recherche qualitative, il est toujours difficile, voire matériellement impossible, de travailler sur une population entière. Dans le cadre d'une recherche exploratoire, la taille de l'échantillon est variable et n'exige pas de nombre précis au niveau des sources d'information (Thorne, 2008). Néanmoins, selon Corbière et Larivière (2014), il faudrait que cette taille puisse permettre une description permettant de bien cerner le phénomène étudié à partir des résultats présentés. Nous précisons que le nombre final de participants a dépendu du critère de *saturation empirique*, soit: « Les éléments sur lesquels se base le chercheur pour juger que les dernières données recueillies n'apportent pas d'information nouvelle ou différente pour justifier la poursuite de la collecte des données auprès de nouvelles sources d'information » (Corbière & Larivière, 2014, p. 10).

3.5. Les instruments de collecte des données utilisés

Nous avons utilisé trois types d'instruments, fréquemment utilisés en recherche qualitative : l'analyse de documents, l'entrevue (individuelle et de groupe) et l'observation.

3.5.1. L'analyse de documents

Nous avons utilisé cette technique pour analyser les documents provenant de la SA tels que les périodiques, cadres de référence, guides de pratiques et brochures, ce à quoi s'ajoutent des écrits scientifiques, issus de la littérature grise et des publications organisationnelles sur l'ETP en contexte de TNCM.

3.5.2. L'entrevue

L'entrevue est une situation où deux ou plusieurs personnes échangent sur un sujet précis. C'est une méthode de collecte d'informations qui s'effectue lors d'une interaction entre un enquêteur (chercheur) et un enquêté (participant à la recherche) en vue d'accéder à un savoir ou produire une compréhension d'un phénomène (Baribeau & Royer, 2012) :

Une méthode de recueil d'informations qui consiste en des entretiens oraux, individuels ou de groupes, avec plusieurs personnes sélectionnées soigneusement, afin d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations, dont on analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs du recueil d'informations. (De Ketele et Roegiers, 2015, p.14)

Qu'elle soit libre, semi-directive ou directive, l'entrevue vise à recueillir des données discursives en lien avec l'expérience des enquêtés (émotions, jugements, perceptions, entre autres) par rapport à des situations déterminées (Van der Maren, 1995). Elle permet ainsi de dévoiler la façon dont ces derniers se représentent une pratique, un fait ou un événement. Dans le cadre de ce projet de recherche, nous avons utilisé deux types d'entrevues : individuelle et de groupe.

3.5.2.1. L'entrevue individuelle

Nous avons utilisé l'entrevue individuelle pour recueillir le point de vue des intervenants concernant leurs pratiques d'intervention et celui des PA par rapport aux services reçus. Nous avons opté pour la semi-directivité des entrevues du fait qu'elle repose sur une structure préalable de questionnements permettant de canaliser les propos des participants sans pour autant restreindre leur liberté d'expression. La semi-directivité nous a ainsi permis de maintenir une structure qui a facilité l'analyse des informations recueillies. Pour cela, nous avons eu à effectuer une préparation préalable de thèmes à aborder dans un *guide d'entretien* ou un *canevas d'entretien*. L'anthropologue Jean-Pierre Olivier De Sardan a fait part d'une nuance entre les deux termes :

Le guide d'entretien organise à l'avance les « questions qu'on pose », et peut dériver vers le questionnaire ou l'interrogatoire. Le canevas d'entretien, lui, relève du « pense-bête » personnel, qui permet, tout en respectant la dynamique propre d'une discussion, de ne pas oublier les thèmes importants. Il en reste aux « questions qu'on se pose », en laissant à l'improvisation et au « métier » le soin de les transformer au fil de l'entretien en « questions qu'on pose » (1995, pp 8-9).

Dans notre recherche, nous avons opté pour le *canevas d'entretien*. Les principaux thèmes abordés ont été : pratiques en matière de soutien auprès des PA; points de vue sur l'éducation des PA et points de vue sur l'ETP (Annexe 3). Chez les PA, les principaux thèmes abordés étaient : difficultés en lien avec la proche aide, besoins psychoéducatifs et points de vue sur l'éducation des PA (Annexe 4).

3.5.2.2. L'entrevue de groupe

Appelée aussi groupe de discussion, ou *focus group*, l'entrevue de groupe se définit comme une technique d'entrevue misant sur l'interaction du groupe en vue de documenter la motivation, les opinions, les attitudes, les recommandations ou de nouvelles idées par rapport au phénomène étudié (Corbière & Larivière, 2014). Cette technique nous a permis de discuter en groupe les points saillants des entrevues individuelles. Les participants ont pu exprimer de manière collective leurs points de vue et opinions sur les résultats présentés.

3.5.3. L'observation

C'est un outil de collecte de données où le chercheur devient le témoin des comportements et des pratiques des individus en séjournant sur les lieux même où ils se déroulent (Martineau, 2005). Lorsqu'elle est non participante, elle permet au chercheur de comprendre le phénomène étudié en entrant dans la communauté ou le système social concerné, tout en restant séparé des activités observées. Nous l'avons utilisé pour compléter les données recueillies grâce aux entrevues individuelles avec les intervenants, mais également celles issues de l'analyse documentaire. C'est une technique qui nous a permis d'obtenir une appréciation plus nuancée et dynamique (Liu & Maitlis, 2010) des services offerts aux PA. Elle nous a également permis d'instaurer une démarche inductive orientée vers la découverte d'informations qui peuvent échapper aux sujets observés (Quinn Patton, 2002; Laperrière, 2009). Et comme pour la technique de l'entrevue, nous avons élaboré une grille d'observation qui a été conçue à partir de l'analyse documentaire (Annexe 5). Dans la grille d'observation, nous avons repris les six dimensions psychoéducatives d'un programme ETP en direction des PA en contexte de TNCM (Pariel, 2016a) :

1. Informations sur les ressources de santé et de services sociaux.
2. Informations sur la maladie, ses conséquences médicales, sociales et juridiques.
3. Soutien psychosocial.
4. Soutien médical.
5. Offre de répit.

6. Gestion troubles ou SCPD.

Pour conclure cette section portant sur la description des instruments de collecte de données utilisés, notons que nous avons opté pour la triangulation de ces différentes sources pour répondre à notre question de recherche. Le tableau 4 résume les instruments de collecte et leurs utilisations au cours de la recherche.

Tableau 4 : Récapitulation des instruments de collecte de données utilisés au cours de la recherche

Instruments de collecte de données	Moyens	But
Analyse de documents	1. Documents organisationnels : périodiques, cadres de référence, guides de pratiques et brochures 2. Documents scientifiques, littérature grise et publications organisationnelles sur ETP et la maladie d'Alzheimer	1. Collecter des informations sur les pratiques organisationnelles en matière de soutien aux PA 2. Collecter des informations sur la maladie d'Alzheimer, la prise en charge des PA et le processus interventionnel et les principes et paradigmes de l'ETP
Observation	Grille d'observation (Annexe 5)	Identifier la dimension éducative dans les interventions dédiées aux proches aidants
Entrevues individuelles avec intervenants	Grille d'entrevue semi-directive (Annexe 3)	Collecter de l'information sur leurs pratiques en matière de soutien auprès des PA; leurs points de vue sur l'éducation des proches aidants et sur l'ETP
Entrevues individuelles avec proches aidants	Grille d'entrevue semi-directive (Annexe 4)	Collecter de l'information sur leurs difficultés, leurs besoins psychoéducatifs et leurs points de vue sur l'éducation des PA
Entrevue de groupe	Présentation d'un modèle d'application de l'ETP à un besoin psychoéducatif spécifique	Collecter de l'information sur le point de vue de la direction et des intervenants sur le modèle proposé

3.6. Le plan d'analyse des données

L'analyse des données s'est faite au fur et à mesure que les données étaient collectées. Cela nous a permis de tenir compte des éléments qui ont émergé durant la collecte de données et d'intégrer de nouvelles informations. De manière générale, notre démarche

d'analyse a été inductive et a comporté essentiellement trois moments itératifs (Baribeau & Giroux, 2015): 1) description, 2) Analyse et 3) interprétation.

3.6.1. Plan de l'analyse documentaire

Les données issues de l'analyse documentaire en lien avec l'objectif 1 *Analyser les services de la Société Alzheimer auprès des proches aidants en vue d'en identifier leurs dimensions psychoéducatives* et l'objectif 2 : *Comparer ces dimensions psychoéducatives avec celles de l'ETP en contexte de TNCM.*, ont été analysé de la façon suivante :

1. Description des interventions que la SA offre aux PA.
2. Analyse des interventions pour identifier leurs dimensions éducatives comparativement à l'ETP en contexte de TNCM. Cette étape a été réalisée grâce à l'utilisation du *modèle Mapping*, une technique de raisonnement par analogie consistant à « mettre en relation un cas connu (la source) et un nouveau cas, moins bien connu (la cible) afin de faciliter la résolution ou la compréhension de la cible » (Ripoll & Coulon, 2001, p 290). Autrement écrits, dans le cadre de cette recherche, nous avons mis en relation les services offerts aux PA par la SA et ceux d'un programme ETP pour en identifier des ressemblances ou des discordances. La comparaison par mapping s'est faite en quatre étapes (Ripoll & Coulon, 2001) :
 - i. Nous avons encodé les éléments issus de l'analyse des services de la SA et ceux issus de l'analyse d'un programme ETP.
 - ii. Par la suite, nous avons recherché des correspondances ou similitudes entre les deux.
 - iii. Une fois que l'existence d'une analogie a été reconnue, nous avons transféré certaines propriétés des services de la SA vers l'ETP.
 - iv. Et enfin, nous avons interprété et tiré des conclusions.
3. Interprétation des résultats.

3.6.2. Plan d'analyse des entrevues individuelles et de groupe

Les données issues des entrevues individuelles ont été analysées selon le plan d'analyse ci-dessus. Des arbres de codage (annexes 6, 7 et 8) ont été conçus dans le logiciel QSR

Nvivo 10, un outil informatique (Computer assisted qualitative data analysis software) conçu pour soutenir des méthodes de recherches qualitatives. C'est également un outil qui permet aux chercheurs d'organiser, d'analyser et de trouver du contenu pertinent dans les données collectées (QSR International : <http://www.qsrinternational.com/nvivo>).

Concernant les données issues de l'entrevue de groupe, nous n'avons pas généré d'arbre de codage. L'analyse a été entamée en même temps que nous recueillions de l'information. Les questions se généraient au fur et à mesure que la discussion avançait et des notes d'analyses ont été rédigées. Par la suite, une réécoute de l'entrevue de groupe, qui a été enregistrée (audio), nous a permis de compléter certaines informations et d'approfondir certains points.

De manière générale, le processus d'analyse s'est fait en trois principales étapes :

1. D'abord, les données extraites des entrevues retranscrites ont été codées,
2. Par la suite, elles ont été analysées selon les objectifs de la recherche et les résultats de la revue de littérature,
3. Et enfin, nous les avons interprétés selon notre compréhension du sujet et de ce qui ressort de la littérature.

En définitive, ce troisième chapitre sur la méthodologie nous a permis d'exposer le portrait de la démarche rationnelle que nous avons appliqué durant notre recherche. Le chapitre suivant présente les résultats de la recherche.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATIONS DES RÉSULTATS

Ce quatrième chapitre expose les résultats issus de la collecte des données. Dans un premier temps, nous allons exposer le déroulement de la collecte de données et les considérations éthiques avant de présenter les résultats obtenus.

4.1. Recrutement des participants et déroulement de la collecte de données

La collecte de donnée s'est étalée sur quatre semaines. Mais avant cela, nous avons soutenu publiquement notre recherche sous forme de projet devant un jury le 14 janvier 2019. Par la suite, le 7 février 2019, nous avons soumis le projet de recherche bonifié au Comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales qui est l'un des quatre comités d'éthique chargés d'appliquer la Politique institutionnelle en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université de Sherbrooke. Notre projet de recherche, portant le numéro d'identification 2019-1914, a reçu une approbation le 14 mars 2019.

Notre collecte de données a eu lieu du 25 mars 2019 au 7 mai 2019 et a engagé la participation effective de huit participants, dont trois intervenants et cinq PA. Au total, nous avons eu 13 situations de recueil de données :

- Quatre situations d'observation de services/interventions,
- Trois entrevues individuelles avec des intervenants,
- Trois entrevues individuelles avec des PA,
- Une entrevue en duo avec deux PA,
- Une entrevue de groupe avec la direction et des intervenants de la SA,
- Des analyses documentaires.

4.2. Traitement et analyse des données

Les données des entrevues ont été enregistrées sous un format audio et ont été transcrites en verbatim avec le logiciel Express Scribe, qui est un outil de lecture audio professionnel conçu pour faciliter la transcription des enregistrements audio. Son utilisation simultanée avec une pédale de transcription, prêtée par le comptoir de prêts audiovisuel du service de soutien à la formation de l'Université de Sherbrooke ainsi qu'un logiciel de dictée (permettant de rédiger directement un texte électronique en le lisant à l'aide d'un dictaphone intégré) nous a permis de réduire considérablement notre temps de traitement des données.

Par la suite, nous avons utilisé le logiciel Nvivo pour analyser les données recueillies. Son utilisation combinée nous a permis de réduire considérablement le temps d'analyse (St John & Johnson, 2000; Krief & Zardet, 2013). Par ailleurs, rappelons que, de manière générale, l'analyse des données s'est faite de manière itérative. Cela nous a permis de tenir compte des éléments qui ont eu à émerger durant la collecte.

4.3. Considérations éthiques

La soumission du projet de recherche au Comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales de l'Université de Sherbrooke nous a permis de tenir compte des considérations éthiques relatives à la recherche. En effet, lors du recrutement des potentiels participants, nous nous sommes appliquées à fournir de la manière la plus exacte possible, toutes les informations nécessaires à la compréhension du but, de la finalité et des objectifs de la recherche. Nous avons donné toutes les informations nécessaires concernant la collecte de données ainsi que la nature des informations à recueillir et leurs utilisations aux fins de la recherche. Nous avons sensibilisé les participants à tout risque éventuel en lien avec leur participation et avons également présenté les avantages y afférant. L'ensemble des détails de la participation a été rédigé dans le formulaire de consentement (Annexes 1 et 2). Par la suite, nous avons recueilli leurs signatures pour valider leur consentement à participer à la recherche et avons laissé une copie du formulaire de consentement aux participants.

Par ailleurs, durant la recherche, nous avons mis l'accent sur la protection matérielle des données collectées auprès des participants avec l'utilisation de classeurs verrouillés et l'installation des ordinateurs renfermant les données de recherche dans un lieu non accessible au public dans un local sécurisé au Centre de recherche sur le vieillissement. De plus, en ce qui concerne les mesures de protection techniques, l'accès aux ordinateurs renfermant les données recueillies lors de la recherche, nous avons utilisé des mots de passe informatiques, pare-feu, logiciels antivirus visant à protéger ces données contre l'accès non autorisé, la perte et la modification.

4.4. Présentation des résultats

La section sur la présentation des résultats est divisée en trois parties. Une première décrit et compare les services de la SA à la démarche ETP en direction des PA. Une deuxième décrit les PA participants, leurs difficultés et leurs besoins psychoéducatifs. Et la troisième partie décrit le point de vue des intervenants sur la pertinence de l'éducation pour mieux soutenir les PA.

4.4.1. Description et comparaison des services de la SA à la démarche ETP en direction des PA

Ces résultats sont en lien d'une part avec l'objectif 1 : *analyser les services de la Société Alzheimer auprès des proches aidants en vue d'en identifier leurs dimensions psychoéducatives* et, d'autre part, avec l'objectif 2 : *comparer ces dimensions psychoéducatives avec celles de l'ETP en contexte de TNCM*. Nous avons utilisé la technique de l'observation et celle de l'analyse documentaire pour collecter les données. Les deux techniques combinées nous ont permis d'identifier les dimensions psychoéducatives des services de la SA offerts aux PA comparativement à un programme ETP en direction d'un PA. Certaines informations ont été complétées lors des entrevues individuelles avec les intervenants. La section suivante expose les résultats en lien avec la description des onze services offerts à la SA, en décrivant le contenu desdites activités, puis en leur appliquant la stratégie du mapping dans un tableau intégrateur (Tableaux 5, 6 et 7).

4.4.1.1. Description des services de la SA

4.4.1.1.1. Le Colibri

Le Colibri est un centre d'activités et de ressourcement permettant de répondre aux besoins des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en phase légère à modérée et d'offrir du répit aux PA. Les activités qui y sont proposées sont : stimulations pour entretenir les capacités cognitives, sociales, créatives, sensorielles et physiques. L'activité est offerte une journée par semaine (lundi, mardi, mercredi ou jeudi) de 10 h à 15 h avec un dîner fourni à tous les participants. Le vendredi est une journée spéciale du fait que les activités durent juste trois heures et trente minutes (12 h 30-16 h) au lieu des cinq heures de la journée complète. Lors des activités du colibri, le PA a sa journée pour lui et peut en profiter pour vaquer à ses occupations personnelles

4.4.1.1.2. Le répit à domicile

Ce sont des périodes hebdomadaires de trois heures où le PA peut vaquer à ses occupations personnelles sans vivre le stress et l'inquiétude de laisser la personne atteinte sans supervision à l'extérieur du domicile. Il peut aussi décider de rester chez lui. Dans ce cas, la personne atteinte peut être accompagnée par un employé pour une activité à l'extérieur. Des activités de stimulation sont offertes à la personne atteinte, à sa demande, ou proposées par l'accompagnateur qui s'informe au préalable de ses intérêts et goûts. Ce service a pour objectif de prévenir l'isolement ainsi que l'épuisement du PA.

4.4.1.1.3. Les ateliers de formation

Ces ateliers permettent aux PA d'approfondir leur compréhension de plusieurs sujets en lien avec la maladie. Ils permettent également d'outiller les PA à une meilleure gestion de leurs réalités au quotidien auprès de la personne atteinte. Trois ateliers sont proposés : 1) la maladie aux mille énigmes; 2) L'art de communiquer avec le cœur et 3) les comportements déroutants.

4.4.1.1.4. Les consultations individuelles PHARE

Ce sont des séries de rencontres où le PA entreprend un cheminement personnalisé et individualisé, accompagné d'un intervenant qui lui offre une écoute active pour favoriser

l'expression et la verbalisation des émotions, des vécus et des ressentis. C'est un soutien psychosocial dans lequel le PA est accompagné dans sa réflexion sur une situation donnée. Cet espace de réflexion lui permet de l'envisager sous différents angles la situation, considérer des stratégies, de faire face à l'événement vécu ainsi que de déterminer ses propres capacités et limites en tant qu'individu. La finalité des rencontres PHARE est déterminée en fonction de la demande, des besoins et des attentes exprimées par le PA, afin de lui permettre d'atteindre plusieurs objectifs personnels autodéfinis.

4.4.1.1.5. Les groupes de soutien

Ce sont des occasions pour les PA de partager, à tour de rôle, leurs expériences en s'offrant du soutien et un réconfort mutuel en toute convivialité, tout en enrichissant leurs connaissances sur divers aspects reliés à la maladie. Les PA participent à ce groupe sur une période de huit semaines. C'est un groupe fermé qui se rencontre aux deux semaines pour discuter des thèmes choisis.

4.4.1.1.6. Les cafés-rencontres

C'est le même principe que le Groupe de soutien, mais, dans ce service, le groupe est ouvert et les PA peuvent venir lorsqu'ils le souhaitent.

4.4.1.1.7. Le programme Music & Memory

C'est un programme de stimulation cognitive pour les personnes atteintes. Il met à leur disposition des listes de pièces musicales ayant une signification particulière pour elles. Cette personnalisation permet de raviver les souvenirs, diminuer la confusion, l'anxiété et l'anxiété et améliorer leurs capacités à socialiser.

4.4.1.1.8. Le service « Partis pour l'après-midi »

Ce service offre un répit ponctuel de trois heures offert aux PA, le vendredi après-midi. À cette occasion, la personne atteinte peut socialiser tout en participant à des activités variées : jeux de société, cartes, dessin...

4.4.1.1.9. L'accueil et le soutien téléphoniques

Ce service fait office de premier contact entre le PA et la SA. Un intervenant au bout du fil offre une écoute et des conseils selon la situation du PA.

4.4.1.1.10. Les rencontres individuelles ou familiales

Contrairement aux consultations individuelles PHARE, qui concernent principalement le PA, les rencontres individuelles ou familiales sont ouvertes aux personnes atteintes et aux familles et sont offertes «à la carte» selon les besoins de la clientèle. Une personne-ressource qualifiée répond aux questions, accompagne la clientèle et offre du soutien psychosocial.

4.4.1.1.11. Les activités clientèle ponctuelles en partenariat avec l'organisme Appui

Il s'agit d'une série de trois activités nommées «Journées de ressourcement». Elles prennent la forme de conférences-ateliers où les PA font l'expérience du bien-être par la créativité. Pendant ce temps, les personnes atteintes sont accueillies au Colibri.

Trois de ces services ont été observés pour examiner les pratiques mises en œuvre par les intervenants. Ces trois services ont été choisis du fait que dans leurs descriptions, la SA expose son ambition de faire acquérir des connaissances et des compétences aux PA participants. Avec notre grille d'observation (annexe 5), nous avons repris les six dimensions psychoéducatives d'un programme ETP en direction des PA en contexte de TNCM (colonnes de gauche des tableaux 5, 6 et 7). Dans les colonnes de droite, nous exposons les données extraites des résultats. Chaque tableau expose uniquement les dimensions psychoéducatives effectivement identifiées.

Tableau 5 : Analyse du service « Consultation individuelle Phare »

Dimensions psychoéducatives mises en place par l'intervenant	Participant : 1 PA éprouvant un sentiment d'impatience et d'irritabilité face aux troubles de son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer Durée : 1 heure
Soutien psychosocial	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de conscience du PA des pertes et incapacités du conjoint en lien avec l'évolution de la maladie et ainsi « baisser les attentes trop exigeantes», - Conseils pour éviter la mise en échec du conjoint : PA non satisfaite de la manière dont le conjoint dresse la table (sans napperons) et interpelle ce dernier en ce sens, - propositions de stratégies pour faire face à cette situation : meilleure formulation des remarques « ON va mettre les napperons » au lieu de « t'as pas bien mis la table » ou « t'as pas mis les napperons » et surtout ne pas oublier les remerciements et les encouragements même si la table est mal dressée. - Validation des « bons coups » du PA : pour éviter de vexer son conjoint devant le médecin lors de la consultation, elle a décidé de rédiger tous les troubles, tensions et crises sur une lettre que le médecin pourra lire pour se tenir informé de l'évolution de la maladie
Gestion des troubles ou SCPD	- Propositions de techniques pour mieux gérer les troubles: relativiser les situations déroutantes, « passer par-dessus » de certains comportements s'il n'y a pas de danger pour aucun des deux, utiliser l'humour (que le couple a encore) pour tourner certaines situations cocasses en rigolade
Information sur la maladie et ses conséquences	<ul style="list-style-type: none"> - Informations validant et « normalisant » certains comportements du conjoint : <ul style="list-style-type: none"> • lenteur d'élocution de son mari = aphasie, • perte d'intérêt du conjoint pour les activités, fatigue, éloignement envers la famille = apathie, • confondre la commande de télévision et le téléphone = confusion, • se perdre au volant de sa voiture = désorientation spatiale, • vision de « bibittes noires » sous son lit = hallucinations, • se lever la nuit pour chercher des choses = désorientation temporelle, • hygiène négligée alors que le conjoint a toujours bien entretenu sa personne = changements de comportements
Informations sur les ressources de santé et les ressources sociales	- Référence du PA au médecin traitant : sur questions en lien avec le mandat d'inaptitude et le retrait du permis de conduire

Comme nous pouvons le constater dans le tableau 5, l'intervention a été davantage axée sur l'offre de soutien psychosocial au PA en lien avec les manifestations de la maladie chez son conjoint. Ainsi, l'intervenant s'est évertué à aider le PA à prendre conscience des

pertes et incapacités de son conjoint et à baisser ses attentes. L'intervenant a proposé au PA des stratégies telles que mieux formuler ses remarques envers l'attitude ou le comportement du conjoint, les remerciements et les encouragements pour mieux gérer les comportements déroutants. L'intervenant a également donné beaucoup d'informations au PA lui permettant de valider et de « normaliser » dans ce contexte de TNCM, certains comportements du conjoint. Elle lui a également donné des techniques pour mieux gérer les SCPD et a donné également de l'information sur les ressources de santé.

Tableau 6 : Analyse de l'atelier de formation « La maladie aux 1000 énigmes »

Dimensions psychoéducatives mises en place par l'intervenant	Participants : 15 participants (dont 3 hommes) Durée : 2 heures
Gestion des troubles ou SCPD	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension de l'impact de la maladie sur le plan relationnel autant chez la personne atteinte, le PA que chez le couple, - Gestion du stress, - Comportements à éviter pour réduire l'impact des troubles... : <ul style="list-style-type: none"> • refuse des ressources (penser que les services offerts ne seront pas adaptés ou ne conviendront pas à la personne atteinte), • Refus des activités de loisirs en solo, • rester dans la solitude, • vivre la vie de la personne atteinte : peut provoquer une victimisation du PA • ne pas assez se ressourcer et provoquer l'épuisement
Information sur la maladie et ses conséquences	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre les différents types de mémoire en lien avec l'impact de la maladie: mémoire récente et mémoire, - comprendre le changement de sa personnalité, - comprendre le changement dans ses désirs et goûts, - comprendre le refus de certaines personnes atteintes à reconnaître le diagnostic (anosognosie = trouble de reconnaissance de soi, du vécu ou Dénî = « gilet de sauvetage » ou « gilet de protection »), - comprendre les raisons pour lesquelles la communication avec la personne atteinte peut devenir difficile

Dans le tableau 6, l'intervention a été principalement axée sur deux dimensions psychoéducatives : la gestion des troubles ou SCPD et l'information sur la maladie et ses conséquences. L'intervenant a donné aux participants plusieurs informations leur permettant de mieux comprendre l'impact de la maladie sur leurs relations avec la personne atteinte. Plusieurs conseils ont été donnés pour les aider à mieux gérer certaines situations. Ce sont les mêmes constats que nous avons fait dans le tableau 7 ci-dessous.

Tableau 7 : Analyse du service « L'art de communiquer avec le cœur »

Dimensions psychoéducatives mises en place par l'intervenant	Participant : 13 participants (dont 4 hommes) Durée : 2 heures
Gestion des troubles ou SCPD	Techniques pour une communication positive (comment retenir l'attention de la personne, comment lui parler, comment l'écouter...)
Information sur la maladie et ses conséquences	Impacts de la maladie sur la communication de la personne atteinte en lien avec les troubles et comportement déroutant reliés à la communication

Dans le tableau 8, ci-dessous, nous avons remarqué que cette activité était entièrement consacrée à la dimension du « prendre soin de soi ». Même si, cette dimension n'est pas explicitement identifiée comme dimension psychoéducative par Pariel (2016a), nous l'avons classé dans la dimension du soutien psychosocial. Il est possible de constater dans le tableau 9 que la dimension du « prendre soin de soi » (souligné en rouge) est transversale aux onze services que nous avons précédemment présentés. Cela peut être compris comme un besoin primordial pour les PA de préserver leur qualité de vie.

Tableau 8 : Analyse du service « Journée de ressourcement »

Dimensions psychoéducatives mises en place par l'intervenant	Participant : 19 participantes Durée : 4 heures 45min
Soutien psychosocial	<p>Quatre ateliers de conscientisation au « mieux prendre soin de soi » :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Apprendre à prendre conscience de l'importance de prendre du temps pour soi : savoir saisir des « parenthèses de temps » des petits moments être dans « une zone de non-performance » pour mieux se voir, mieux se connaître, se donner de petites pauses pour cultiver « une vie inspirée », faire des choses pour se sentir bien et non toujours faire des choses pour faire du bien aux autres. 2. Comprendre pourquoi on ne se donne pas du temps : apprendre à faire « fondre la culpabilité » de prendre du temps pour soi. L'intervenante donne un exemple : « Notre cerveau est comme notre chien de garde qui se charge de notre sécurité, notre protection : ne fais pas ci, ne fais pas ça... Cependant, comme avec son chien, il faut savoir le maîtriser et lui apprendre à obéir à son maître qui n'est personne d'autre que soi-même » 3. Apprendre à se dire « je suis là », à verbaliser, exprimer ses émotions : L'intervenante propose aux participantes un exercice avec utilisation des mots et des couleurs pour exprimer ses émotions. Par la suite, un autre exercice 2, issu selon l'intervenante, de la psychologie positive devait leur permettre de prendre conscience de leur état émotionnel, de pouvoir le verbaliser et de pouvoir « se stabiliser ». 4. Apprendre à transformer une émotion négative en quelque chose de positive. Par exemple, une émotion « négative » comme la peur peut être positivée si l'on en fait un moyen de grandir, de se sentir vivant, de découvrir des capacités que l'on ne soupçonnait pas avoir (Intervenante). <p>Pour conclure la journée, l'intervenante laisse aux participants le conseil suivant : apprendre à exister pour soi d'abord avant d'exister pour les autres. Et apprendre à prendre du temps pour soi sans culpabilité pour se ressourcer, pour être bien dans sa peau et être capable d'aider les autres.</p>

Tableau 9: Comparaison des services de la SA avec un programme d’ETP auprès des PA en contexte de TNCM

		Dimensions psychoéducatives d’un programme d’ETP (Pariel, 2016a)						
		Info ressources santé et sociales	Info maladie, conséquences médicales, sociales, juridiques	Soutien psycho social	Soutien médical	Offre de répit	Gestion troubles ou SCPD	Prendre soin de soi
Services offerts aux PA par la SA	Le Colibri	X	X	X			X	X
	Répît à domicile		X				X	
	Ateliers de formation		X	X			X	X
	Consultations individuelle Phare		X	X			X	X
	Groupes de soutien	X	X	X			X	X
	Cafés-rencontres	X	X	X			X	X
	Programme Music & Memory					X		X
	Partis pour l'après-midi					X		X
	Accueil et soutien téléphonique					X		X
	Rencontres individuelles ou familiales			X				
	Évènements ponctuels « Journée de ressourcement »					X		X

Comme il est possible de le constater, le tableau 9 donne un portrait global des dimensions psychoéducatives d’un programme d’ETP que couvre les services offerts par la SA à sa clientèle PA. Nous pouvons constater que la dimension « Soutien médical » est la seule qui n’est pas incluse. Ce qui n’est pas étonnant au regard de leur mandat d’offrir des services d’information et de soutien aux familles et aux personnes.

L'analyse préliminaire des résultats issus des observations et de l'analyse documentaire met en exergue un objectif affiché par la SA d'aider les PA à préserver leur qualité de vie malgré l'aide qu'ils offrent à leurs proches atteints de TNCM. Ces services témoignent de la nécessité de leur offrir un soutien. Néanmoins, dans une optique d'amélioration continue de la qualité des services, nous avons eu des discussions avec quelques PA lors d'entrevues individuelles afin de voir si ces services répondent effectivement à leurs besoins.

4.4.2. Description des PA participants, leurs difficultés et leurs besoins psychoéducatifs

Ces résultats sont en lien avec l'objectif 3 de la recherche qui était de *recueillir des données sur les besoins psychoéducatifs des proches aidants*. Pour présenter les résultats, nous allons d'abord décrire les PA participants (Tableau 10) et la nature des aides offertes. Ensuite, nous exposerons leurs difficultés qui génèrent des besoins psychoéducatifs.

4.4.2.1. Description des PA participants

Nous avons interviewé cinq PA dont trois en individuel. Deux PA ont fait leurs entrevues en duo du fait qu'une d'entre elles (amie de l'autre) ne souhaitait pas nous recevoir chez elle par peur que son conjoint assiste à l'entrevue. Elle a proposé à son amie qui avait accepté de participer elle aussi à la recherche, de faire l'entrevue chez elle (cette dernière ne vit plus avec son conjoint qui est en CHSLD). Il était prévu que l'entrevue se fasse séparément, mais, finalement, considérant ne pas avoir de secret l'une pour l'autre, les deux amies ont souhaité faire une entrevue conjointe. Les entrevues ont eu une durée moyenne de 45 minutes sauf pour le PA3 (une dizaine de minutes) qui était en début de proche aidance et qui se prêtait moins aux questions. De ce fait, nous nous sommes adaptées à sa situation en lui posant des questions plus en lien avec sa vision du futur, ses appréhensions et ses attentes en termes de soutien lorsqu'il en aura besoin.

Tableau 10: Description des PA ayant participé aux entrevues individuelles

PA	Genre	Âge	Personne aidée	Durée proche aidance après annonce du diagnostic	Capacités de la personne aidée	Lieu de vie avec personne aidée
PA1	Femme	65 ans +	Conjoint	4 à 5 ans	Semi-autonome	Domicile
PA2	Femme	65 ans +	Conjoint	Inconnue	Semi-autonome	Domicile
PA3	Homme	65 ans +	Conjointe	2 mois	Autonome	Domicile
PA4	Femme	65 ans +	Conjoint	2 ans	Autonome	RPA
PA5	Femme	65 ans +	Conjoint	7 ans	Perte totale	CHSLD

Par ailleurs, l'aide offerte par les PA est en lien avec les besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne aidée et concerne principalement les activités de la vie quotidienne (AVQ) (mobilité, hygiène, alimentation...) et les activités de la vie domestiques (AVD) (épicerie, finances, entretien maison, préparation repas, activités de loisirs...).

4.4.2.2. Difficultés exprimées des PA

4.4.2.2.1. Difficultés en lien avec la gestion des TNCM

Les TNCM qui posent davantage problème chez les PA sont en lien avec les atteintes cognitives:

- **Les répétitions :** Certaines personnes atteintes peuvent répéter plusieurs fois et pendant une longue durée la même question ou le même sujet, ce qui peut mettre la patience de certains PA comme PA5, à rude épreuve : « *Il y a des journées qu'on est plus capable là, puis plusieurs fois par jour-là! [...] plusieurs fois par jour tu dis : « Hey la, la... », tu sais, mon mari, ça fait 20 fois qu'il me disait la même question... »*. Une situation similaire est vécue par PA1 : « *Quand il part sur une...quelque chose-là... comme là, c'était sa fête. On en a entendu parler pendant deux semaines. Parce qu'il voyait la date qui s'en venait...puis il commence à te le répéter, chaque jour, répéter chaque jour...bien...ça peut durer une demi-heure, trois quarts d'heure-là!* ».

- **La confusion spatio-temporelle et la confusion des objets:** Certaines personnes atteintes peuvent vivre une désorientation leur faisant perdre la notion des lieux, même s'ils lui sont familiers (comme leur domicile) ou du temps (comme leur âge, leur date d'anniversaire). C'est le cas du conjoint de PA1:

On a acheté une horloge Alzheimer, ben t'sais, avec tous les jours, le mois, la date, l'année et là c'est noté matin, après-midi, soir, nuit... ça, c'est merveilleux! Et là, j'ai fait un gros 83 sur le papier et pis la journée de sa fête, j'ai rajouté « Bonne fête »...et là, quand il me demandait, je faisais signe « Allez lis ça, regardes ton horloge... 83... ». [...] J'écoutais le tennis...et pis je mettais des écouteurs pour entendre mieux, pis là il me pose la question : « c'est quand ma fête? Et là je peux plus... JE-NE-PEUX-PLUS...je suis choquée! ...puis je lui dis : « je suis plus capable, j'écoute le tennis! Écoute le tennis, concentre-toi là-dessus! Là!... ta fête, elle va venir là, je vais te le dire à l'avance... »...On l'a fait et pis il ne s'en souvient plus...

Pour le conjoint de PA4, c'est plutôt la confusion des objets que cette dernière a relevée :

Il va regarder l'armoire là, il ne sait pas où mettre les biscuits...il va mettre des biscuits dans le frigidaire, il va mettre de la glace dans l'armoire ou sur le comptoir!

- **Les oublis et la mémoire défaillante :** Certains PA comme PA1 ont nommé leurs difficultés à faire face à la perte de mémoire de leur conjoint atteint. Une situation alarmante pour cette dernière : « *Il oublie le moment présent, ce qui fait que ce qu'il a fait aujourd'hui, il ne s'en rappelle plus... c'est effrayant!* ». De plus, certaines personnes atteintes ne reconnaissent plus les personnes qui leur sont pourtant chères. C'est le cas de PA5:

Des fois quand j'arrive puis je lui dis « Allô chéri, comment ça va? » il va me regarder là, puis il va me dire « ça va bien ». Mais je sens que... qu'il ne sait pas qui c'est, puis il y a des fois que je parle avec lui, puis tout à coup il me dit : « mais elle est où ma femme? » tu sais ça... c'est, c'est... ce n'est pas régulier, mais ça arrive là, qu'il ne me reconnaît pas, qu'il n'est pas sûr...

C'est le même cas pour PA1 :

L'autre jour, il ne m'a pas dit qu'il ne me reconnaissait pas, mais il dit « tu es qui toi dans ma vie? Tu es qui? Tu fais quoi ici? » Je lui dis « hey chéri, moi je suis [elle donne son nom] », « Oui...ah oui...ok, tu es ma femme! ». Ça, ça fait un choc!

Quant à PA2, son conjoint ne se rappelle pas toujours avoir eu des enfants : « *il me demande « on a-tu eu des enfants nous? », « oui! On a eu des enfants, oui on a eu deux! On a une fille puis un garçon».*

4.4.2.2.2. Difficultés en lien avec la gestion du quotidien

Vivre avec une personne atteinte de TNCM nécessite une vigilance et une certaine organisation :

- **Présence et surveillance constante** : certaines personnes atteintes vivent des crises de panique ou d'anxiété lorsque leur PA s'absente, même pour un court moment. Cela les oblige à assurer une présence constante les empêchant parfois de répondre à leurs propres besoins :

Il m'arrive d'être même pas capable de faire ma toilette seule... » (PA1) ou « Tu sais, tu ne peux pas le laisser tout seul, il te suit tout le temps! Je ne pouvais pas le laisser 5 minutes, il avait peur. Tu sais, il fallait qu'il me voie, il fallait que je sois là (PA5).

- **Accepter de vivre au jour le jour** : Les PA ont nommé leur incapacité à anticiper les choses : « *J'ai trouvé ça difficile, difficile de dire « je ne peux pas planifier rien d'avance», tu sais!* » soutient PA2. Pour PA3, le côté inconnu et incontrôlé de la maladie lui crée des inquiétudes : « *C'est tellement d'inconnus...de tout ce qu'on entend actuellement à la télévision, je pense qu'il y a deux séries avec des gens qui ont des problèmes d'Alzheimer.... il y a trop d'inquiétudes!* »

- **La question des finances** est souvent revenue lors des entrevues avec les PA comme besoin de soutien, comme en témoigne PA1 :

Je trouve que ce sera bien l'aide financière, parce qu'à un moment donné, tu te rends compte que tu payes tout le temps, tu sais. Tu payes tout le temps quand même... tu payes le soutien à domicile, tu payes pour... tu sais. On ne peut pas avoir tout gratuit, mais...ou bien qu'il nous donne... un crédit

d'impôt, une subvention à notre pension de vieillesse ou quelque chose comme ça, parce que là, on a un petit peu d'économie parce qu'on a vendu notre maison. Mais si jamais lui, je le place, il ne faut pas que je sois pognée! Il faudrait que je rende l'appartement aussi...tu sais...

Néanmoins, pour recevoir ce soutien financier, PA5 affirme qu'ils (PA) sont quasi obligés de justifier leur « pauvreté » :

Pour avoir de l'aide, il ne faut pas que tu aies de l'argent là! pas du tout! Il faut que t'aies 2500\$ ou moins dans ton compte pour avoir droit à une extension de crédit impôt. Il ne faut pas que tu aies d'argent! Puis, même si tu en as un peu, ils vont aller chercher jusqu'à 5 ans en arrière pour voir qu'est-ce que tu as! (PA5).

Par contre, si après cette enquête le PA n'est pas considéré « pauvre », il lui reste une seule possibilité, selon PA5 qui a vécu cette situation :

La seule façon d'avoir un peu d'aide, je dis un peu, ce n'est pas énorme-là...mais ça aide un peu quand même, c'est de... tu demandes une séparation involontaire...

Seulement, son amie PA4, choquée par cette information, a affirmé ne pas être capable d'en arriver à cette situation, quitte à rester sans aide financière : « *je suis mariée depuis 50 ans là...et il faut se démarier [...] pour la maudite argent, il faut se.... Moi ça...ça me pogne. Là!* »

- **Les comportements et réactions négatifs de l'entourage** : PA4 et PA5 nous ont fait part de leurs sentiments envers les comportements et réactions de leur entourage (familles, amis, voisins) face à la maladie de leurs conjoints. Certaines réactions de l'entourage sont perçues par les deux amies soit comme une sous-estimation, une indifférence, une distance, un jugement ou de l'ignorance, sentiments qui les emmènent à se sentir blessées :

Minimisation de la maladie : PA4 pense que son entourage à un comportement minimisant la maladie :

Ma famille, puis mon entourage, ça me fait bien mal au cœur! Puis, c'est pas mal tout le monde comme ça. Des amis qui te disent « oooh, il n'est pas si malade que ça! » Oh ça là, c'est un coup de poignard! Même à la résidence là, il y en a de plus en plus qui savent « oh mon dieu, ça paraît pas! », mais non, ça paraît pas! Mais il l'a pareil! Ça là, je ne sais pas

comment...s'il faudra éduquer les gens là, mais ça, c'est une éducation à faire! Ce n'est pas une maladie comme quand tu te casses un bras...c'est un gros fardeau pour moi ...

Indifférence : *« dans sa famille, je le disais parce qu'il y en avait de l'Alzheimer, mais... ça avait l'air « ah bon lui aussi! » Tu sais, ce n'était pas plus que ça »* (PA5). Pour cette dernière, la réaction de sa belle-famille a été blessante, mais c'est surtout « l'indifférence » de sa propre famille qui est plus blessante : *« C'est blessant! Tu sais, de se dire : si j'en parle pas, même dans ma famille, même avec mes petits-enfants, si j'en parle pas de leur papy, ils n'en parlent pas! »*. Cependant, son amie PA4 pense que l'attitude de ses petits-enfants est davantage du déni que de l'indifférence : *« c'est un déni aussi hein! Tu sais là, ils ne veulent pas que leur papy soit comme ça »*.

Distanciation : Pour PA5, une de ses filles accepte mal la maladie de son père et a pris une distance vis-à-vis de ce dernier : *« ma fille elle, a de la misère à aller voir son père, elle a de la misère...elle veut être au courant, mais ne souhaite pas le voir »*. PA5 a également vécu durant le temps des fêtes de Noël, une situation de prise de distance qu'elle n'a pu qualifier que d'ignorance :

Tu sais, tous ces commentaires que tu as, c'est de l'ignorance! J'ai même reçu une carte de Noël, ça m'a fait plaisir d'avoir la carte. Puis d'un côté, ça m'a blessée parce qu'elle était adressée à mon nom seulement. Tu sais, c'est quoi l'affaire d'adresser ça seulement à mon nom? C'est un neveu qui m'a envoyé ça! Puis, qui adore son oncle là, je le sais! On l'a élevé ce petit-là, tu sais! Puis, on a un lien fort là! Il vient le voir ici l'été, mais, pourquoi il ne l'a pas adressé à son oncle aussi? C'est l'ignorance, je pense, hein ?!... Qu'est-ce qui s'est passé? Je ne sais pas, je ne sais pas!

Jugements : Toujours pour PA5, le jugement de l'entourage fait qu'elle n'aime pas parler avec eux de son conjoint et de ses incapacités :

Je n'aimais pas ça, quand j'allais dans les réunions de famille et que je parlais de mes difficultés, de se faire dire : « ben voyons donc! il n'est pas comme ça! Ce n'est pas vrai! », « regardes, il a du fun...puis il rit! » ou « Ben, de quoi tu te plains?

4.4.2.2.3. Difficultés de santé physique et mentale

Des PA comme PA2 ont nommé leurs inquiétudes face à la détérioration de leur état de santé. En effet, ce PA trouve que les AVD qu'elle fait au quotidien sont devenues risquées : *« je suis tombée deux fois dernièrement en faisant les miroirs...et puis là, il faut que je reste solide parce qu'il faut que je sois forte pour l'aider lui, autant mentalement que physiquement ».*

4.4.2.2.4. Difficultés en lien avec le suivi/accompagnement des services sociaux du réseau public

PA5, le seul des PA qui a son conjoint en CHSLD, a fait part de son amertume face à l'interruption des services sociaux après la relocalisation de son conjoint. Elle a souligné son sentiment d'avoir été abandonnée :

Pour en revenir à mon besoin avec la travailleuse sociale...Tu sais, avant que mon mari s'en aille à l'hébergement, la travailleuse sociale elle venait...j'avais ici-là, un médecin qui venait à la maison, l'infirmière venait pour ses prises de sang...à un moment donné, ils ont envoyé un ergothérapeute, une physiothérapeute...écoutes! Puis là, la travailleuse sociale venait plus souvent, le médecin venait plus souvent... il y a des semaines, j'avais quelqu'un sans arrêt. Puis quand mon mari, il est parti, la maison s'est vidée! Ça alors, j'ai trouvé ça là, dur! Ça fait un méchant vide ça! le téléphone ne sonne plus, tu n'as plus de...ooooh, moi je n'existais plus là...moi là, j'aimerais que ça soit dit là, que les aidants naturels qu'ils aient au moins un petit suivi à un moment donné quand la maison va être vide là... ça j'ai trouvé ça affreux! C'est un gros point à travailler hein... parce que je n'existais plus là. Aussitôt qu'il était parti en hébergement, c'était fini! Tu sais, je n'avais plus personne qui venait [...], je te dis là, ça a été là, le néant! Ça tu peux l'écrire hein, ouais! Ça, moi j'ai trouvé ça là... souffrant, là, d'être... de ne plus avoir de... non! Non!... Quand mon mari a quitté la maison, héééé, je n'étais même pas capable de m'asseoir ici [table de cuisine], puis manger là... [Elle se met à pleurer...].

Malgré tout, PA5 reconnaît le rôle important des travailleurs sociaux du réseau public : *« la première question qu'elle va te poser là, c'est « comment tu vas? » Toi! Pas ton mari. Toi! Comment tu te sens? »*

L'autre difficulté concernant le réseau public est la demande de contribution accrue des PA. PA5, qui est la seule PA de notre échantillon à vivre séparée de son conjoint, a nommé le fait que malgré le placement de ce dernier, elle continue toujours à être sollicitée par les services d'hébergement :

On me dit que ça lui prend des vêtements adaptés donc il faut que je m'occupe de changer complètement ses vêtements, de trouver la bonne taille, et puis de voir à ça....eeeeehhh pffffff... c'est...[Ndlr : Beaucoup d'émotion], je pense beaucoup de temps au téléphone aussi là, tu sais comme aidante, puis quand je vais le voir, je vois à ce qu'il ne manque de rien non plus, tu sais comme l'autre jour qu'il avait froid, mais il n'était pas capable de le dire lui à quelqu'un!... c'est pour ça là que je suis anxieuse, c'est pour ça que je ne me sens pas bien là, tu sais...

En plus de ces responsabilités, PA5 reste un répondant sollicité par le personnel soignant. À cause de ses SCPD, son conjoint a changé trois fois de lieu d'hébergement avant de trouver une place dans un CHSLD. Seulement, à chaque relocalisation, elle devait recommencer à zéro le processus administratif, ce qui lui donnait l'impression de vivre un certain recul :

J'ai énormément de questions avec le médecin, les chefs d'unité, les infirmières...c'est bien, c'est très, très bien là, je ne dis pas que ce n'est pas bien, mais c'est aussi demandant. J'ai l'impression de reculer là, faque...je répète tout le temps les mêmes choses!

Cependant, malgré le fait que leurs vécus et ressentis sont majoritairement négatifs, les PA relèvent tout de même des notes positives dans leurs relations avec la personne aidée. Ces derniers restent attachés à leurs conjoints et continuent à leur témoigner de l'amour et de l'affection. Pour PA2 « *nous avons vécu 28 ans dans le péché [Rires], mais on est marié depuis 2 ans et on est toujours heureux comme au premier jour!* ». Quant aux amies PA4 et PA5, elles témoignent que la maladie a renforcé leur affection et leur attachement à l'égard de leur conjoint. Pour PA4 : « *ça fait six semaines que je lis un livre sur la maladie. Sais-tu qu'est-ce que ça me donne? Ça me donne que j'aime plus mon mari... oui on dirait que ça va être réellement mon enfant* ». Un sentiment partagé par PA5 : « *tu as raison... oui, on s'attache davantage à notre mari* ».

En somme, ce que nous pouvons déduire de ces premiers résultats est que les difficultés des PA sont principalement en lien avec la gestion de leurs émotions face à la gestion des manifestations et exigences quotidiennes de la maladie. De ce fait, leurs principaux besoins sont d'ordre psychoéducatif.

4.4.2.3. Besoins psychoéducatifs des PA

Trois principaux besoins ont été nommés par les PA :

1. **Apprentissage de la patience** : Plusieurs PA ont affirmé manquer souvent de patience : *« il m'arrive très souvent de manquer de patience »* (PA2). Ainsi, à l'unanimité, les cinq PA souhaitent ou ont déjà souhaité apprendre la patience pour mieux faire face aux TNCM même si certains se demande si la patience s'apprend : *« est-ce que ça s'apprend la patience? (rires) »*.
2. **Apprentissage des bonnes réactions face aux comportements déroutants**: PA2 se dit choquée de certaines situations et souhaiterait recevoir un soutien psychoéducatif en ce sens : *« L'autre jour, il ne m'a pas dit qu'il ne me reconnaissait pas, mais il dit « t'es qui toi dans ma vie? t'es qui? Tu fais quoi ici? ». Je lui dis « hey chéri, moi je suis [elle donne son nom] », « Oui...ah oui...ok, tu es ma femme! ». Ça, ça fait un choc! On aimerait bien qu'on nous montre comment agir dans ces circonstances-là! T'sais, nous mettre dans des contextes quelconques »*.
3. **Éducation et sensibilisation de l'entourage** : Le besoin éducatif ne semble pas uniquement être l'apanage des PA qui pensent que l'entourage devrait également être éduqué et sensibilisé face à la maladie et à ses manifestations. Pour PA4 *« je ne sais pas s'il faudra éduquer les gens là, mais ça, c'est une éducation à faire! Ce n'est pas une maladie comme quand tu te casses un bras...c'est un gros fardeau pour moi ... »* (PA4).

D'ailleurs, en matière d'éducation, la perception des PA est positive. Selon eux, éduquer les PA contribue au renforcement de leurs capacités: *« je suis presque au début...mais on peut dire, ça m'aide! Ça m'a déjà aidé, puis je sais que ça va m'aider... je vais plus savoir comment agir... »* (PA4). Seulement, malgré la pertinence et l'importance de l'éducation, PA1 nous confie qu'il ne fallait pas *« trop savoir »* : *« ça peut être pertinent, mais des fois c'est inquiétant [rires]. C'est inquiétant de savoir tout ce qui vous attend là! Tu sais, des fois-là, comme je t'ai dit... moi je préfère voir mon verre à moitié plein qu'à moitié vide »*. Ce point de vue semble partagé par PA3 :

C'est très important, parce qu'on se sent dépourvu hein! On a peur! C'est tellement d'inconnus...de tout ce qu'on entend ...Actuellement à la télévision, je pense qu'il y a deux séries avec des gens qui ont des problèmes d'Alzheimer...Il y a trop d'inquiétudes, mais je les regarde pour avoir l'information qu'il faut et connaître le vrai

Quant à PA5, qui a une longue expérience en proche aidance, elle recommande d'« *y aller par étapes* ». Pour elle, il faut se renseigner et s'éduquer selon le stade de la maladie : « *C'est sûr que c'est important par exemple, je dirais moi...mais y aller par étape, mais si tu vas trop loin là, ça te fait peur là...* ».

Cette première partie exposant les difficultés puis les besoins des PA nous a permis d'atteindre l'objectif 3 de la recherche à savoir : *recueillir des données sur les besoins psychoéducatifs des proches aidants*. Nous allons dans la section suivante, présenter les résultats de l'objectif 4 à savoir : *recueillir le point de vue des intervenants sur la pertinence d'appliquer l'ETP dans l'amélioration du soutien psychoéducatif offert aux PA*.

4.4.3. Points de vue des intervenants sur la pertinence de l'ETP dans le soutien des PA

Trois intervenants ont été recrutés et interviewés individuellement. La durée de ces entrevues était en moyenne 30 minutes. Étant donné que la SA est un organisme à taille humaine, une description des intervenants ne vas pas permettre de garantir totalement leur anonymat. Leurs formations professionnelles ainsi que les services offerts permettraient aux lecteurs connaissant l'organisme de facilement les reconnaître. De ce fait, nous les avons juste nommés : Interv.1, Interv.2 et Interv.3. Les trois intervenants ont nommé trois avantages de l'éducation des PA :

1. Permet la compréhension de la maladie et ses conséquences :

C'est essentiel...la maladie est tellement complexe et qu'on a pas fini de la découvrir et de la comprendre...mais quand on connaît au moins les bases, les signes... on est capable d'être... de comprendre un peu plus les comportements et de comprendre que ça se passe dans le cerveau... et de comprendre que ce n'est pas uniquement une maladie de mémoire, mais ça touche plusieurs choses telles que le langage, le jugement, le raisonnement... quand on comprend ça, j'ai l'impression

qu'on est mieux outillé pour accompagner et soutenir une personne avec la maladie » (Interv.1)

- 2. Permet l'apprentissage du « prendre soin de soi » :** Les intervenants considèrent que l'éducation permet aux PA d'acquérir des compétences leur permettant de mieux prendre soin d'eux-mêmes :

Ce qu'on voit souvent, c'est un proche aidant qui s'investit à 100%, énormément... qui compense et qui s'oublie complètement. Et ça, c'est avec la connaissance qu'on peut être proche aidant tout en prenant soin de soi (Interv.2)

- 3. Permet l'apprentissage de la patience :**

Souvent on nous le dit...« il faut que je trouve la patience! », « je suis tanné! », « il me semble primaire! », « je répète! », « il a des comportements de plus en plus compliqués » [...] on ne changera pas la personnalité...mais on va travailler beaucoup la respiration et tout ça! Mais oui, effectivement le travail commence par le lâcher-prise...il y a des techniques... » (interv.3).

Ce point de vue est partagé par l'Interv.1 qui affirme que l'apprentissage de la patience permet de mieux accepter les troubles, mais surtout de mieux accepter ses propres ressentis :

Lorsque le PA se dit « OK, c'est à cause de la maladie, il va plus accepter la situation parce qu'il y a une raison, puis quand on comprend tout s'explique bien... avec la patience, on va dire... « OK... j'ai le droit d'être tanné.

Pour cet intervenant, l'éducation permet aux PA de mieux prendre conscience de leurs situations et d'être plus outillés pour les exprimer :

Parce que oui, on leur apprend aussi qu'ils ont le droit... que ça se peut... on doit être tanné de répéter par exemple [...] Faque oui, il y a certains apprentissages... je pense qu'il est possible de faire quelque chose avec le thème de la patience, par exemple (Interv.1).

Pour Interv.2, l'éducation permet effectivement de mieux gérer les vécus et ressentis:

Lorsqu'on comprend la maladie ou le comportement, on est plus outillé à y faire face et pis y'a moins de sentiment de culpabilité... C'est... quand on comprend la cause...on est plus capable d'agir et moins de culpabilité, je pense, au niveau des proches

Concernant plus spécifiquement l'ETP, le concept n'est pas familier aux intervenants. Cependant, Interv.3 semblait en savoir plus que ses collègues :

C'est comment dirais-je... par exemple... voyons... de ne pas apporter le poisson, mais de montrer à la personne comment pêcher. Tu sais, c'est... dans le fond, leur montrer comment on peut faire, ne pas juste donner des conseils, ne pas juste leur dire « faites ça, ne faites pas ça », mais qu'il y ait une prise en charge, pis qu'ils comprennent ce qu'ils font et qu'après ça, qu'ils puissent le transposer dans d'autres situations et non juste dans la situation pour lesquelles ils sont peut-être venus nous demander de l'aide...

Malgré le fait que le terme ETP est peu utilisé, les intervenants (une fois que nous leur avons expliqué le terme), disent penser procéder de la sorte. Ils se disent partager les principes de l'ETP malgré le fait qu'elle n'est pas nommée en tant que telle dans leurs pratiques : *« c'est vrai quand tu es venue nous parler de l'éducation thérapeutique [...] c'est un mot qu'on ne connaissait pas. [...]. Mais quand tu nous as expliqué, on a compris qu'on le faisait déjà, c'était déjà dans nos services ...mais tout en dessous, là! (Interv.1).*

Pour conclure cette section, nous pouvons énoncer que le point de vue des intervenants sur l'ETP est positif et sa pertinence a été approuvée. Dans le chapitre suivant qui nous permet d'exposer l'analyse et la discussion globale des résultats issus des observations, analyses documentaires, entrevues individuelles avec les Pa et les intervenants, nous allons tirer des conclusions et répondre à notre objectif 5 à savoir : *élaborer un modèle d'application de l'ETP pour améliorer les pratiques d'interventions auprès des PA à la SA.*

CHAPITRE 5

ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Le chapitre 5 présente l'analyse et la discussion que nous avons réalisé sur les résultats obtenus de la collecte de données. Nous les avons mis ensemble pour la raison selon laquelle l'analyse et la discussion ont été faites de manière itérative et simultanée. En effet, lors de la collecte des données ainsi que lors de leur codage, des éléments d'analyse ont été discutés et « réinjectés » dans l'analyse globale de la recherche pour arriver à une modélisation de comment améliorer les services déjà offerts par la SA selon les résultats obtenus. Ainsi, dans un premier temps, nous allons présenter la principale conclusion que nous avons tirée de la recherche avant de présenter le processus de conception du modèle ETP que nous pensons approprié aux besoins des PA. En fin, nous terminerons ce chapitre par une discussion générale des observations et conclusions de la recherche.

5.1. Principale conclusion de la recherche

La principale conclusion que nous avons tirée de l'analyse des précédents résultats est que les besoins psychoéducatifs des PA relèvent essentiellement du domaine des *compétences psychosociales*, qui sont les :

Capacités d'une personne à gérer efficacement les demandes et défis de la vie quotidienne. C'est la capacité d'une personne à maintenir un état de bien-être mental en adoptant un comportement d'adaptation et positif dans ses interactions avec les autres, sa culture et son environnement. (OMS, 1997, p1. Traduction libre).

L'OMS (1997) a fait part de dix compétences psychosociales, souvent présentées par deux :

- Résolution des problèmes/Prises de décisions,
- Pensée créative/Pensée critique,
- Communication efficace/Habiletés relationnelles,
- Conscience de soi/Empathie,

- Gestion du stress/Gestion des émotions.

Dans une démarche ETP, les compétences psychosociales sont relatives au développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir de la personne et jouent un rôle important dans la promotion de la santé et du bien-être, notamment lorsque les problèmes de santé sont liés aux capacités des individus à adopter des comportements favorables à la gestion du stress et des pressions de la vie quotidienne (Fonte, Lagouanelle-Simeoni et Apostolidis, 2017). Pour ces auteurs, les compétences psychosociales peuvent ainsi se définir comme des patterns de comportements sociaux conduisant les individus à devenir socialement compétents et, de ce fait, capables d'atteindre les buts poursuivis en produisant les effets désirés sur soi-même et sur d'autres individus.

L'observation des activités de la SA nous a permis de constater que la plupart des services offerts aux PA prennent en compte ces dix compétences dans le déploiement du soutien psychoéducatif qui leur est dédié (Tableau 11).

Tableau 11 : Les services de la SA et les compétences psychosociales

Compétences psychosociales (OMS, 1997)	Dimensions concrètes auprès des PA	Services SA qui permettent de les développer
Résolution des problèmes/Prises de décisions	Savoir et pouvoir d'agir selon les stades de la maladie	- Consultation individuelle Phare - Accueil et soutien téléphoniques
Pensée créative/Pensée critique	Être à l'écoute de soi pour mieux prendre soin de soi	- « Journée de ressourcement » - Cafés-rencontres
Communication efficace/Habiletés relationnelles	Améliorer les réactions face à la personne atteinte en situation de troubles ou de SCPD	- Atelier « L'art de communiquer avec le cœur » - Groupes de soutien - Consultation individuelle Phare
Conscience de soi/Empathie	Offrir une aide adéquate et prévenir l'épuisement	- Atelier« La maladie aux 1000 énigmes » - Consultation individuelle Phare
Gestion du stress/Gestion des émotions	Développer la patience face aux comportements déroutants	- Consultation individuelle Phare - Accueil et soutien téléphoniques

Cependant, malgré la potentialité de ces services à développer les compétences psychosociales des PA, il nous semble que leurs déploiements sont davantage axés sur

du contenu que sur des objectifs ou des stratégies psychoéducatifs. En effet, même si l'objectif de chaque service est clairement défini et poursuivi par le service dédié, il nous semble qu'il manque la prise en compte opérationnelle de l'objectif psychoéducatif que les PA poursuivent en acceptant de recevoir le service. De ce fait, nous pensons qu'une opérationnalisation de ces objectifs en stratégie explicitement éducative permettrait d'améliorer l'efficacité des services. Pour cela, nous pensons que l'adoption d'une *pédagogie par objectifs* plutôt que d'une *pédagogie des contenus* (Lacroix, 2007) serait pertinente pour améliorer le soutien psychoéducatif destiné aux PA. C'est ainsi que nous avons proposé à la SA d'élaborer un modèle d'application de l'ETP en vue d'améliorer les pratiques d'interventions pour assurer un meilleur service auprès des PA de la SA (objectif 5).

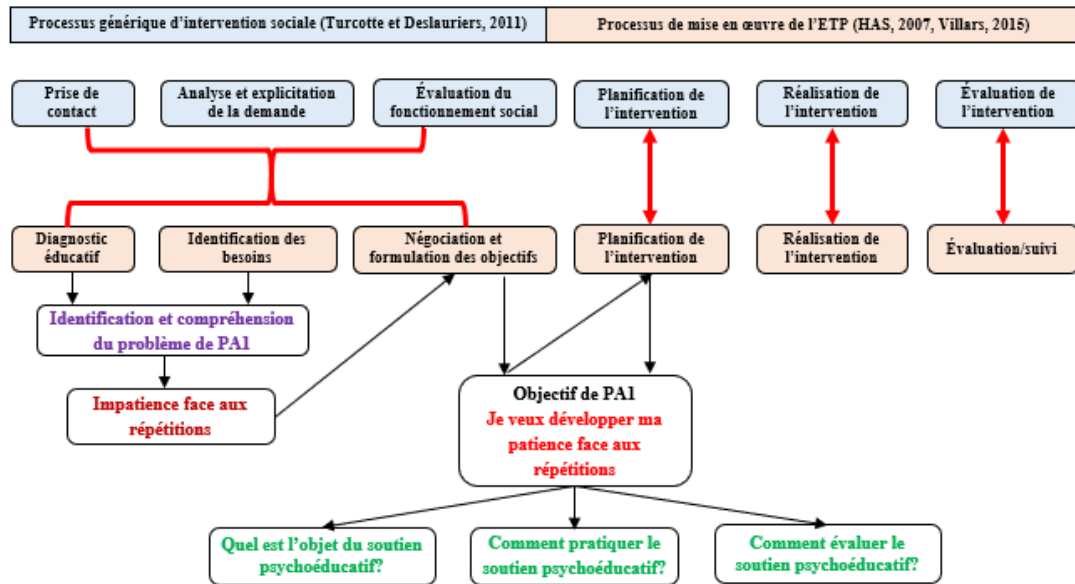
5.2. Notre proposition de modèle ETP pour améliorer les services

Dans cette section, nous allons présenter le modèle que nous avons élaboré et présenté à la SA pour mieux répondre aux besoins psychoéducatifs des PA. Nous sommes parties du constat selon lequel, tous les PA participants (à l'exception de PA3 qui est en début de proche aidance) ont souligné leurs difficultés à être patients face à certains TNCM. Ce que les intervenants ont confirmé comme étant une situation fréquente.

Pour illustrer notre modèle, nous avons repris le témoignage de PA1 qui ressentait de l'impatience face aux répétitions de son conjoint (page 52) et qui nous avait confié son souhait de devenir plus patiente pour mieux gérer la situation. Les figures suivantes présentent de manière progressive le processus d'élaboration du modèle. La première figure illustre ce processus (Figure 8) expose l'intégration de la démarche ETP basée sur une pédagogie par objectifs dans le processus habituel de l'intervention sociale (Turcotte et Deslauriers, 2011). Nous constatons que l'identification du problème mène vers la négociation et la formulation d'un objectif psychoéducatif : *Je veux développer ma patience face aux répétitions de mon conjoint*. Une fois que l'objectif a été formulé, l'intervenant passe à l'étape de la planification où il se pose une triple question : *quel*

sera l'objet du soutien psychoéducatif? Comment pratiquer le soutien psychoéducatif?
Et comment évaluer le soutien psychoéducatif?

Figure 8 : Intégration de la démarche ETP au processus habituelle d'intervention sociale dans une dynamique de pédagogie par objectifs



(Inspiré des travaux de Fabre, 1994; Guilbert, 2000; Lacroix, 2007; Pancrazi, 2008; Bourgon & Gusew, 2008; D'Ivernois et Gagnayre, 2016)

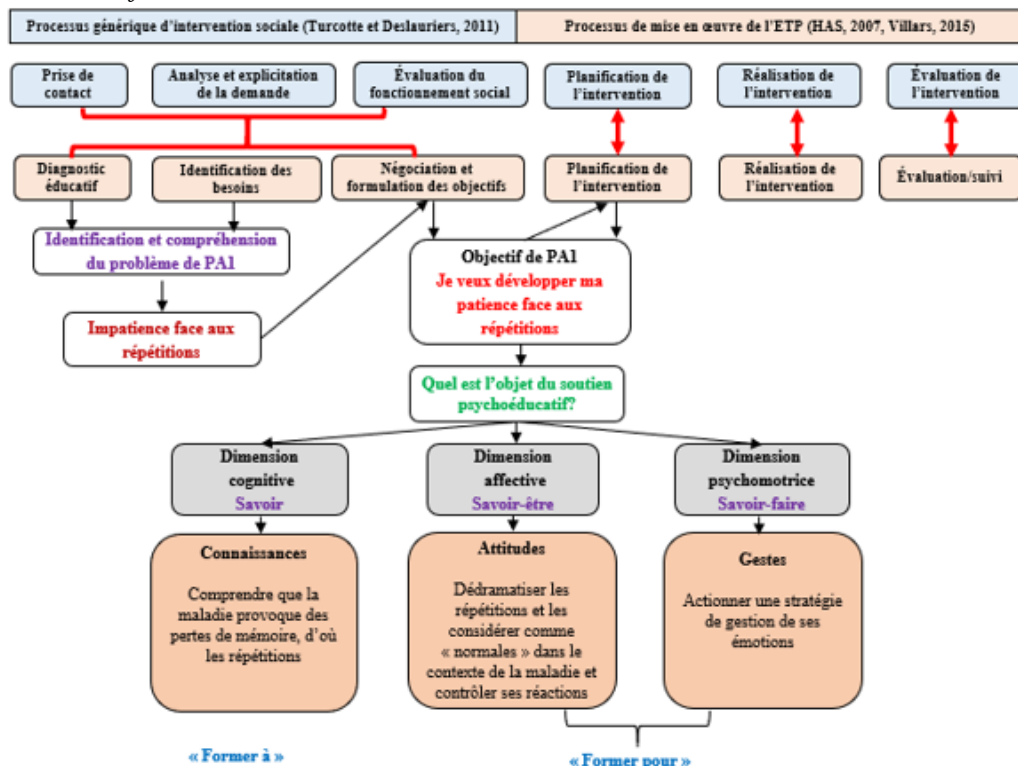
5.2.1. Quel sera l'objet du soutien psychoéducatif?

Avec ce questionnement, l'intervenant sera capable de comprendre comment les répétitions du conjoint constituent un problème chez PA1. Autrement dit, l'intervenant analyse avec PA1 comment les répétitions se répercutent chez elles. Guilbert (2000) considère que trois dimensions peuvent être affectées : les dimensions *cognitive*, *affective* et *psychomotrice* (Figure 9). De ce fait, nous avons élaboré trois hypothèses sur la manière dont les répétitions du conjoint affectent PA1 selon les trois dimensions ci-dessus :

- **Hypothèse 1 :** PA1 possède le savoir-être et le savoir-faire pour gérer les situations de répétitions, mais sa difficulté est plus liée au fait qu'elle ne comprend pas pourquoi son conjoint répète autant. Dans ce cas, la dimension à privilégier dans le soutien est cognitive (les connaissances).

- **Hypothèse 2** : PA1 sait que les répétitions de son conjoint sont en lien avec la maladie, mais n'a pas développé un savoir-être. Dans ce cas, la dimension à privilégier est celle affective (les attitudes), soit du cognitif dans le modèle conceptuel général du présent projet.
- **Hypothèse 3** : PA1 sait que les répétitions de son conjoint sont en lien avec la maladie et possède le savoir-être pour y faire face, mais sa difficulté se situe au niveau du savoir-faire. Dans ce cas, la dimension à privilégier est celle psychomotrice (les gestes et les pratiques), soit du comportemental dans le cadre conceptuel général du présent projet.

Figure 9 : Opérationnalisation du questionnement : *Quel sera l'objet du soutien psychoéducatif?*



(Inspiré des travaux de Fabre, 1994; Guilbert, 2000; Lacroix, 2007; Pancrazi, 2008; Bourgon & Gusew, 2008; D'Ivernois et Gagnayre, 2016)

Ainsi, en fonction de chaque hypothèse, une dynamique pédagogique pourrait être privilégiée :

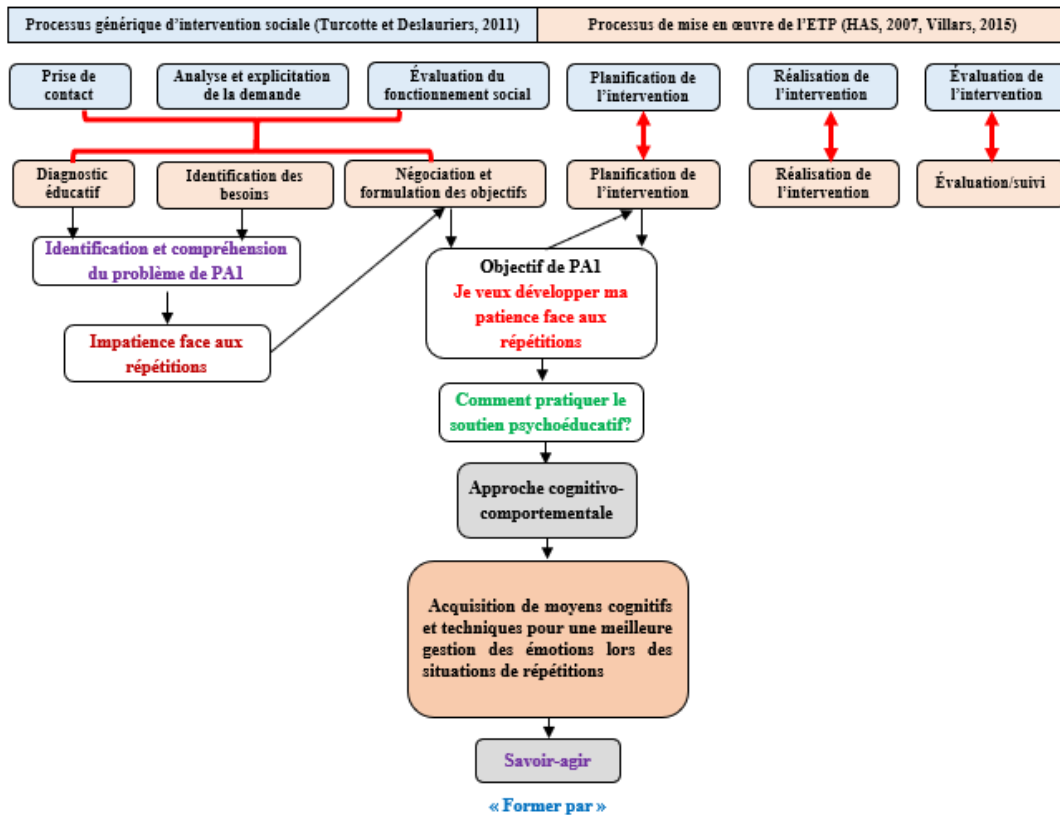
- **Hypothèse 1** : Étant donné que c'est la dimension cognitive qui est affectée, c'est la dynamique du « former à » qui devrait être mise en place. En effet, PA1

- devrait être formée à une meilleure connaissance et compréhension des raisons pour lesquelles le conjoint répète tout le temps les mêmes choses.
- **Hypothèses 2 et 3:** avec ce cas, ce sont les deux dimensions affective et psychomotrice qui sont affectées. Ainsi, la dynamique du «*former pour*» qui devrait être privilégiée. En effet, PA1 devrait être formée pour acquérir l'attitude, mais également les gestes adéquats pour mieux gérer les situations de répétitions.

5.2.2. Comment pratiquer le soutien psychoéducatif ?

Une fois que l'objet sur lequel le soutien psychoéducatif doit être porté a été défini avec PA1, il s'agit dorénavant pour l'intervenant de planifier la manière dont le soutien doit être pratiqué. A ce stade, c'est la dynamique du «*former par* » qui devrait être mis en place. Ici, l'intervenant devrait se questionner sur l'approche par laquelle il va aider PA1 à acquérir des moyens cognitifs, affectifs et psychomoteurs lui permettant une meilleure gestion des situations de répétitions. L'approche cognitivo comportementale que nous avons précédemment exposée dans le chapitre 2 nous semble adaptée et pertinente pour un tel soutien psychoéducatif. Avec cette approche, PA1 demeure le principal acteur des changements à entreprendre. Sa participation est active et lui permet de modifier de manière volontaire ses comportements et attitudes « d'impatience », dans le respect de ses contraintes. En effet, lorsque PA1 acquiert le savoir, le savoir-être et le savoir-faire pour gérer les situations de répétitions, cela active en elle un quatrième savoir : le « savoir agir ». Pour Hochberg (2015), ce savoir-agir représente une compétence psychosociale importante, au cœur de toute stratégie d'empowerment en travail social. Cette compétence est concrète, peut être évaluée et socialement reconnue. Elle peut être mobilisée par PA1 et adaptée selon la situation qu'il va rencontrer dans son cheminement de PA.

Figure 10 : Opérationnalisation du questionnement : *Comment pratiquer le soutien psychoéducatif?*



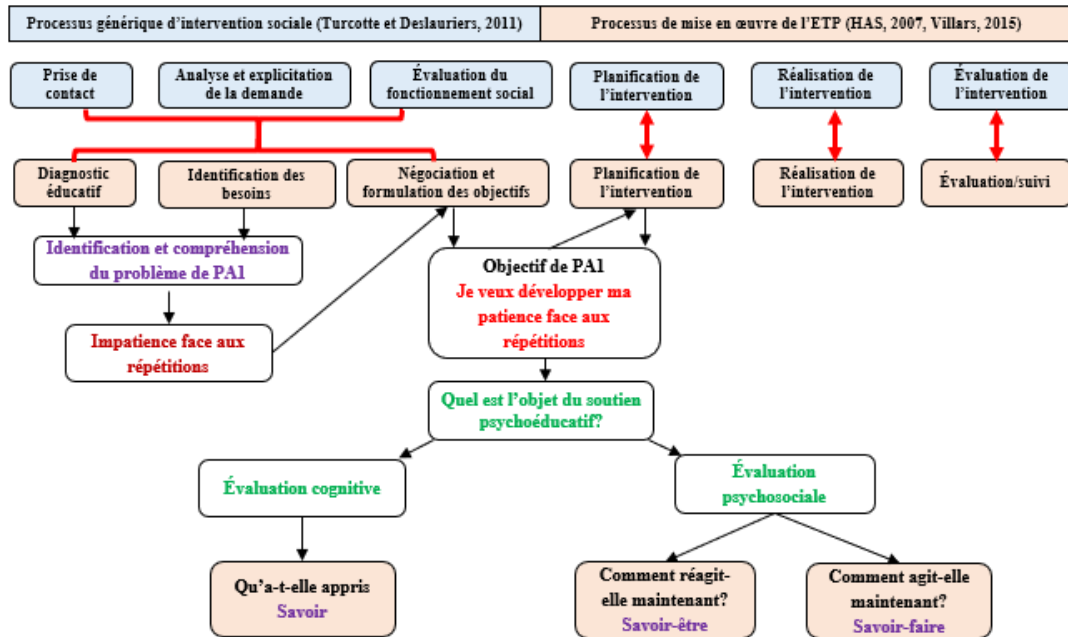
(Inspiré des travaux de Fabre, 1994; Guilbert, 2000; Lacroix, 2007; Pancrazi, 2008; Bourgon & Gusew, 2008; D'Ivernois et Gagnayre, 2016)

5.2.3. Comment évaluer le soutien psychoéducatif ?

L'évaluation est un élément fondamental dans le cadre d'une pédagogie par objectifs. Par contre, il faudrait distinguer l'évaluation de l'intervention de l'évaluation des objectifs. Selon Turcotte (2011), l'évaluation de l'intervention serait un processus itératif où l'intervenant mène une observation dynamique et constante de l'évolution de la situation, pour juger avec PA de l'efficacité des stratégies psychoéducatives mises en place. Par exemple, si aucun changement n'est constaté après quelques rencontres, il y aura nécessairement lieu de revoir et de renégocier les stratégies mises en œuvre. Quant à l'évaluation des objectifs, il s'agit plutôt de recueillir des traces ou preuves de l'impact des stratégies psychoéducatives mises en place pour avoir un effet sur le cognitif, l'affectif et le psychomoteur (Daele et Berthiaume, 2011). Pour obtenir ces traces ou preuves, l'évaluation doit permettre de collecter des informations pertinentes, fiables et

valides afin de les comparer à des éléments de référence (connaissances, attitudes et gestes avant/après l'intervention).

Figure 11: Opérationnalisation du questionnement : *Comment évaluer le soutien psychoéducatif?*



(Inspiré des travaux de Fabre, 1994; Guilbert, 2000; Lacroix, 2007; Pancrazi, 2008; Bourgon & Gusew, 2008; D'Ivernois et Gagnayre, 2016)

Pour évaluer le soutien psychoéducatif mis en place pour PA1, l'intervenant doit identifier des critères et indicateurs d'ordre cognitifs, mais aussi psychosociaux (Figure 11). Pour Daher (2011), il ne s'agit pas seulement de mesurer si l'objectif fixé a été atteint ou non, mais aussi de mesurer l'ensemble des transformations attendues ou non, autant au niveau de PA1 qu'au niveau du conjoint atteint, de la famille et de l'entourage. Les indicateurs de l'atteinte ou non de l'objectif peuvent être quantitatifs (par exemple, nombre de rencontres ou nombre de fois que PA1 a réussi à ne pas manifester son impatience) que qualitatifs (par exemple, son sentiment d'auto-efficacité dans la gestion des répétitions de son conjoint). Dans notre modèle, nous privilégions les indicateurs qualitatifs, qui nous semblent rapporter plus d'informations sur la manière dont PA1 vit, ressent et s'approprie les moyens et techniques appris. Par conséquent, dans une évaluation de la stratégie d'ETP, l'intervenant s'assure que PA1 a bien acquis des

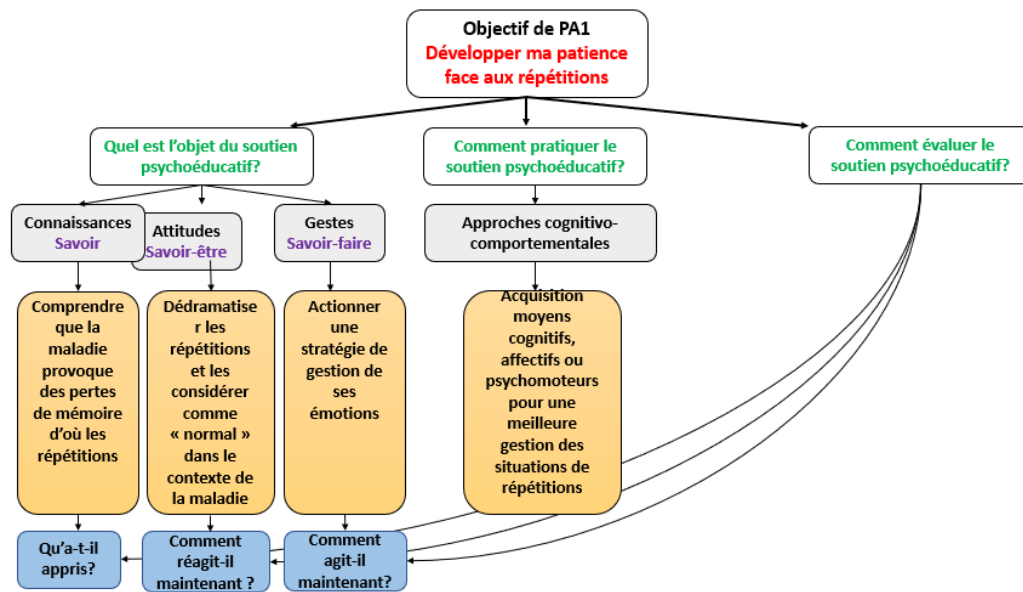
connaissances et que ces dernières ont généré chez elle des compétences et des potentialités. L'indicateur pourrait consister à une amélioration significative des connaissances de PA1 sur les TNCM et leurs effets sur son comportement face aux répétitions de son conjoint ou le degré de confiance qu'elle accorde aux connaissances acquises (se sent-elle assez outillée pour comprendre la manifestation des TNCM et baisser son niveau d'émotivité négative face aux répétitions ?).

En ce qui concerne l'évaluation psychosociale, l'intervenant s'assure que PA1 est capable d'activer ses nouvelles connaissances pour améliorer son fonctionnement psychosocial face aux TNCM de son conjoint. L'indicateur pourrait consister à une modification positive dans certains aspects de sa vie (moins d'anxiété, moins de stress), une évolution positive de l'image de son conjoint malade ou même une renaissance ou émergence de nouveaux sentiments vis-à-vis de lui, comme c'était le cas de PA4 qui nous confiait comment sa compréhension de la maladie a fait naître en elle un plus grand amour pour son conjoint.

5.2.4. Soumission du modèle à la SA

Pour conclure cette section, nous pouvons énoncer que le point de vue des intervenants sur l'ETP est positif et sa pertinence a été approuvée. Dans le chapitre suivant qui nous permet d'exposer l'analyse globale des résultats issus des observations, analyses documentaires, entrevues individuelles avec les PA et les intervenants, nous allons tirer des conclusions et répondre à notre objectif 5 à savoir : *élaborer un modèle d'application de l'ETP pour améliorer les pratiques d'interventions auprès des PA à la SA*. Cette proposition de modèle a été soumise, dans sa version simplifiée (Figure 12), à la réflexion des intervenants et de la direction de la SA lors d'une entrevue de groupe. La section suivante expose les résultats issus de cette entrevue collective. Nous l'avons simplifiée pour faciliter sa compréhension sur le court moment (une heure) que nous avons pour la discussion de groupe. La version complète (figure 13) leur sera transmise à la fin de la recherche et ils auront ainsi accès au processus de sa conception.

Figure 12: Modèle simplifié présenté à la SA



5.2.5. Résultats issus de l'entrevue de groupe sur notre modèle d'intégration de la démarche ETP au processus habituelle d'intervention sociale

Huit personnes (intervenants et direction) ont participé à l'entrevue de groupe d'une durée de 60 min. Dans une première partie, qui a duré une vingtaine de minutes, nous avons présenté les principaux résultats issus de la recherche suivie du modèle d'application de l'ETP. La quarantaine de minutes restante a permis aux participants d'échanger et de donner leurs points de vue sur le modèle.

Dans un premier temps, les participants ont montré leur enthousiasme en constatant que la plupart de leurs services intégraient les différentes dimensions de l'ETP : « *il est vraiment très, très intéressant... je vois qu'on touche [dans nos interventions, NDLR]...tu sais, ton premier tableau [référence faite au tableau 9, NDLR] nous montre qu'on touchait quand même à toutes les sphères [de l'ETP, NDLR]* » (Participant 2). De plus, malgré le fait que le terme ETP était méconnu avant la recherche, les participants nous confient avoir le sentiment d'avoir toujours appliqué ses principes d'actions :

C'est vrai quand tu es venue nous parler de l'éducation thérapeutique...si on faisait ça et tout ça... sur le coup, c'est un mot qu'on ne connaissait pas. Faque, je pense qu'on n'était pas certaine. Mais quand tu nous as expliqué, on a compris

qu'on le faisait déjà, c'était déjà dans nos services ...mais tout en dessous, là! Personne ne savait vraiment que c'était ça, mais qu'on savait qu'on l'avait déjà appliqué...ta recherche a aidé à mesurer un peu qu'est-ce qu'on fait comme intervention. Pis concrètement, comment ça se vit chaque jour-là. Je pense que c'est concluant, qu'est-ce que t'as proposé... (Participant 4).

Cependant, il nous semble que l'ETP ne peut s'appliquer efficacement sans formalisation. En effet, c'est en formalisant la démarche qu'il est possible d'opérationnaliser les différentes étapes pour aboutir à des résultats mesurables, puis de les évaluer de manière rigoureuse. C'est la raison pour laquelle le participant 5, a affirmé que le modèle d'application peut justement leur permettre cette formalisation :

Moi je trouve que c'est mettre des mots...une structure sur ce qu'on fait déjà. Ce qu'on ne fait peut-être pas systématiquement. Avoir la structure en tête et nous le rappeler ... je vois aussi, surtout par rapport à l'évaluation, on le fait, mais une évaluation de ce qu'on a proposé à la dernière rencontre. L'évaluation on le fait, mais on ne le fait peut-être pas systématiquement. Ça pourrait être une idée. Je trouve ça très rafraîchissant de savoir ça! Mais comme tu dis [en s'adressant au participant 4, NDLR] ça fait juste confirmer ce qu'on fait déjà!

Ainsi, le modèle d'application proposé a été unanimement plébiscité par les participants, et les intervenants ont demandé la permission de l'utiliser :

C'est très positif, j'adore ce que tu as fait et j'adore ton modèle que je vois que je peux appliquer à des choses, des ateliers... je trouve ça vraiment intéressant et je vais l'utiliser si tu me le permets! (Participant 1).

Quant au participant 3, il apprécie notamment la façon dont les étapes de l'intervention sont détaillées :

C'est intéressant de les voir décortiquées puis d'en prendre connaissance. Moi, c'est un modèle, effectivement, j'aimerais utiliser. Je pense qu'on... ben moi, je parle pour moi... personnellement... on le fait de l'éducation thérapeutique, mais c'est vrai des fois on n'est plus dans le savoir, des fois c'est...tout dépendamment aussi du besoin puis des questions qui nous est amené. Mais d'avoir l'image globale pour développer là, je trouve ça très, très intéressant. Donc l'outil, je pense qu'il va m'aider là, dans mes interventions, assurément...[...] d'avoir l'idée en tête, pour toucher à toutes les sphères savoir, savoir-être, savoir-faire... je vois que c'est décortiqué ... et puis surtout, avec un exemple très, très concret qu'on entend pratiquement tous les jours, ça peut être un outil pour moi, pour être assuré justement que je touche à toutes les sphères là, à faire le plus possible là ...

Ainsi, le modèle est apprécié comme apportant du concret aux interventions : « *ça donne du plus concret!* » a affirmé Participant 1.

Par ailleurs, l'utilisation concrète du modèle a soulevé des questionnements chez le participant 3 :

Je pose une question à toutes. Est-ce que ça veut dire, quand qu'on se mettrait à faire nos notes d'évolution, nos rapports, dans la base de données informatisée, il faudrait prendre le temps de dire que j'ai rencontré Madame X : voici la situation et j'ai constaté que c'est tel élément à accompagner la dame...c'est plus dans son savoir-être par exemple? Faudrait-tu se mettre nous, à prendre le temps d'y réfléchir, puis d'écrire?... Comprenez-vous... moi où je m'en vais là? Comment qu'on appliquerait ça?

La réponse suivante a été donnée par la participante 2 :

Tu sais c'est comme je marque dans la base de données, admettons...telle dame est venue pour telle situation... t'sais, c'est comme dans le plan d'intervention où on cible un objectif, mais c'est plus littéraire ...

Et la participante 4 de renchérir :

C'est sûr que ça peut être bon parce que toi si tu mets dans tes notes que la dame c'est le savoir qu'elle n'a peut-être pas...

Cette discussion a permis aux participants de s'entendre sur le fait que, dorénavant, il pourrait être intéressant pour tous d'utiliser les mêmes termes lors de la rédaction des notes d'évolution :

Si on prenait tous les mêmes termes, savoir, savoir-être et savoir-faire, c'est concret en fait... c'est vrai que nos interventions on les marque, mais on les marque pas nécessairement en lien avec ces objectifs-là. Faque, je pense que ça fait juste comme nous donner un outil qu'on peut tous utiliser pour avoir le même langage (Participant 4).

Pour le participant 3, le modèle permet également d'avoir une meilleure connaissance de la clientèle :

Identifier les trois savoirs donne aussi une bonne connaissance de l'autre. De connaître la personne qu'on aide, ça nous aide à cibler. On n'a pas de solutions toutes faites qui marchent pour tout le monde tout le temps! Mais pour le PA, savoir quelles sont nos difficultés peut nous permettre d'essayer des choses qui vont être dans les trois sphères.

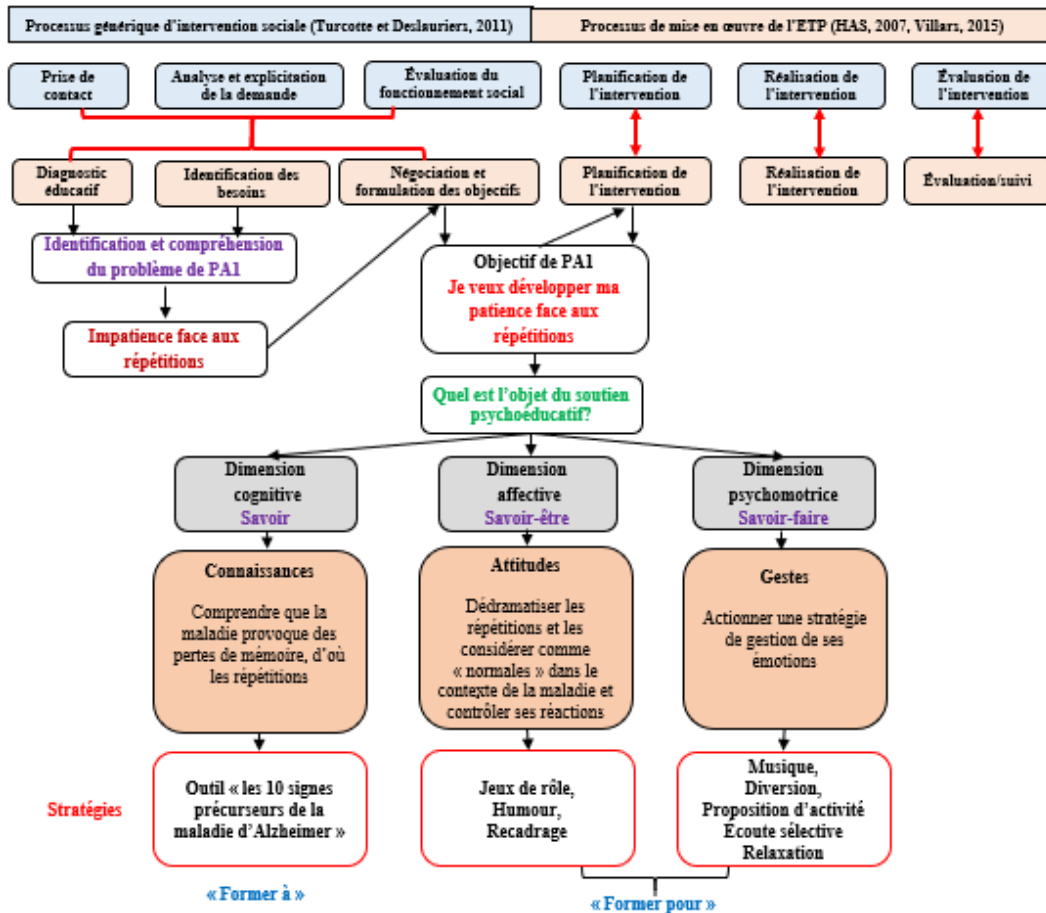
Nous avons profité de cet échange pour soulever une autre potentialité de l'outil à savoir, être capable après une certaine durée d'utilisation, de catégoriser les principales problématiques psychoéducatives que confrontent leur clientèle proche aidante : sont-

elles d'ordre cognitif, affectif ou psychomoteur. Obtenir une telle information a été jugée intéressante par les participants, d'autant plus que cela peut aboutir à des réflexions sur l'élaboration de nouveaux services pour mieux répondre aux besoins des PA.

Un autre point soulevé concernant la pertinence du modèle concerne sa capacité à permettre à la fois un langage commun entre intervenants tout en centrant les services sur les besoins spécifiques à chaque PA : *« je pense que ce qui va arriver, c'est que le même comportement chez une personne différente ne demandera pas la même intervention »* a souligné le participant 6. *« Oui, je pense que ça confirme aussi notre vision, celle de la SA d'offrir des approches adaptées à chaque client »* (Participant 4).

Pour bonifier le modèle, nous avons demandé aux participants de réfléchir à des exemples de stratégies pédagogiques psychosociales ou psychomotrices susceptibles d'aider PA1 à acquérir la compétence psychosociale de la « patience ». La figure 13 (page suivante) expose le modèle intégrant ces différentes stratégies. En observant cette figure, nous pouvons constater la bonification apportée par les intervenants et direction de la SA sur le modèle. Ainsi, nous avons intégré quelques stratégies psychoéducatives, habituellement pratiquées par les intervenants. Par exemple, pour la dimension cognitive, la SA disposait déjà d'un outil qui permettait de sensibiliser les PA à certains symptômes et manifestations des TNCM (Annexe 6). Dans cette même optique, des stratégies ont été données pour la dimension affective (jeux de rôles, utiliser l'humour, faire un recadrage...) tandis que pour la dimension psychomotrice, des stratégies telles que diversion, l'écoute sélective entre autres sont proposées.

Figure 13: Modèle bonifié par les participants et intégrant les stratégies psychoéducatives à enseigner à PA1



(Inspiré des travaux de Fabre, 1994; Guilbert, 2000; Lacroix, 2007; Pancrazi, 2008; Bourgon & Gusew, 2008; D'Ivernois et Gagnayre, 2016)

En définitive, notre modèle d'application de l'ETP a reçu des commentaires très positifs de la part des participants qui souhaitent l'utiliser comme outil d'amélioration du soutien psychoéducatif qu'ils offrent à leur clientèle proche aidante. Nous espérons qu'après quelque temps utilisation, qu'il soit bonifié par les intervenants en fonction de la réalité du terrain, mais surtout et toujours, selon l'évolution des besoins des PA.

5.3. Discussions générale des observations et conclusions de la recherche

Notre hypothèse de recherche initiale était que l'ETP pouvait être une réponse pertinente pour améliorer le soutien psychoéducatif des PA. En effet, les résultats issus de la

recherche documentaire, des entrevues individuelles et de groupe ainsi que des observations ont concouru à affirmer que l'ETP pouvait effectivement améliorer le soutien psychoéducatif des PA.

Le modèle d'application que nous avons élaboré à travers cette recherche a cherché à améliorer ce soutien sans apporter des changements qui seront difficiles à adopter par les intervenants en contexte réel. Comme nous avons pu le constater, la démarche de l'ETP peut s'intégrer à une démarche d'intervention sociale sans trop « bousculer » les pratiques professionnelles. Elle lui donne notamment une structure explicite et évaluable. De plus, la « couleur » éducative que l'ETP apporte a le potentiel de modifier les pratiques, car elle suscite des réflexions qui peuvent les améliorer. De plus, comme nous l'avons constaté, l'ETP remet le PA au cœur des activités. Sa participation active du début à la fin de l'intervention crée une dynamique relationnelle qui permet de lui reconnaître ce statut de *seconde victime* ou de *victime cachée* de la maladie (Samitca, 2004). En effet, comme l'ont souligné certains PA rencontrés dans le cadre de cette recherche, il n'est pas rare que les services sociaux prennent fin pour eux dès que la personne atteinte est placée en hébergement ou décédée. Cela suscite des questionnements sur le statut à donner aux PA comparativement à leurs contributions pour soutenir la personne atteinte à domicile le plus longtemps possible. D'ailleurs, depuis 2015, il était proposé d'adopter d'une *Loi-cadre éventuelle* qui aborderait l'ensemble des aspects en lien avec la proche aidance en vue d'encourager la reconnaissance d'un statut légal aux PA (l'Institut de planification des soins, 2015).

D'un autre côté, au-delà d'une reconnaissance légale du statut de PA (quel que le type de maladie ou affection en question), la loi pourrait aussi protéger leurs emplois et leurs revenus. D'ailleurs, depuis 2009, la Société canadienne de la sclérose en plaques (2009), encourage le remboursement du crédit d'impôt pour les PA. Protéger la santé physique, psychique, économique et sociale des PA revient à assurer à la société le maintien à domicile le plus longtemps possible des personnes atteintes de TNCM. C'est ainsi que nous pensons que l'approche anti-oppressive permettrait effectivement aux travailleurs

sociaux, de jouer leurs rôles de défense des droits et mettre au jour le processus de victimisation des PA en vue de leur permettre d'exercer leurs droits à des services adaptés à leurs besoins et en fonction de leurs contributions en tant que partenaires de soins ayant de lourdes responsabilités et confrontant des difficultés. Dans cette optique, nous rappelons que l'ETP y rejoint la pratique de travail social dans son désir de promouvoir un environnement sociohumain favorisant l'autodétermination, le développement et la responsabilisation personnels (Stefaroi, 2015) dans le fait qu'elle adopte aussi une approche humaniste centrée sur les besoins, objectifs et ressources de la personne (Carrard et al., (2012). L'ETP offre aussi des pistes de réflexion fécondes sur l'action éducative qui, bien que théoriquement peu présente, est au cœur de l'intervention (Ott, 2011). En effet, si nous reconnaissons comme Lenoir et al., (2002, p.3) « *Que toute intervention est une activité interactive qui constitue une intrusion de la part d'un intervenant [...] dans la vie d'un ou de plusieurs êtres humains* », l'intervenant ne pose pas une simple action éducative. Comme l'a souligné Guay (1991), il pose plutôt une proaction, un comportement actif lui permettant d'établir une dynamique relationnelle, mais aussi pédagogique permettant aux PA d'acquérir les compétences psychosociales dont ils ont besoin pour gérer les TNCM de leurs proches atteints. Ainsi, intervenir, notamment dans une démarche de pédagogie par objectifs (Berbaum, 2005), permet de rationaliser le processus d'apprentissage et lui accorde une finalité. Effectivement, selon Lenoir et al., (2002), il n'est pas d'intervention sans finalités (amélioration, consolidation, réconfort, aide, protection, prévention entre autres) qui animent et légitiment l'action. Et comme le soulignait Meirieu (1987), cette finalité devient une source de motivation pour l'apprenant qui fait lui aussi preuve de proactivité dans cette dynamique relationnelle et pédagogique. Cependant, malgré la pertinence de la pédagogie par objectifs, l'intervenant doit éviter de la transformer en *pédagogie transmissive* des logiques prescriptives (Lacroix, 2007). Pour Lenoir et ses collaborateurs (2002), une intervention éducative ne vaut que dans la mesure où elle offre un espace potentiel de bienveillance sociale, fondé sur le souci de l'émancipation de l'être humain. Ce qui rejoint le point de vue de Couturier (2001, p.85) : « *intervenir, c'est répondre à la question suivante: quelle est la façon la plus efficace et rationnelle*

d’agir en regard de la demande sociale? » Ainsi, l’intervention que nous avons cherché à modéliser au cours de cette recherche vise la mise la place d’actions psychoéducatives efficaces et rationnelles pour améliorer le soutien offert aux PA de personnes atteintes de TNCM.

D’un autre côté, les résultats de cette recherche ont mis au jour la nécessité d’étendre les actions éducatives, en contexte des TNCM, en dehors de la sphère des PA pour aller vers la population dans sa globalité. En effet, comme l’avaient souligné les PA, il y’a également une nécessité de faire de l’éducation et de la sensibilisation sur les TNCM. Peut-être qu’il serait opportun pour le réseau public d’assurer sa responsabilité populationnelle dans ce domaine pour poser des actions significatives en collaboration avec les organisations communautaires telles que la Société Alzheimer ou l’Appui, ainsi que les autres partenaires du territoire local et régional. La lutte contre les TNCM devrait davantage intégrer la dimension préventive en incluant des actions d’éducation pour la santé, qui a pour but « que chaque citoyen acquiert, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celle de la collectivité » (INPES, 2001, p. 4)

Comme il a été souligné par certains PA lors des entrevues individuelles, il est de plus en plus nécessaire d’agir pour changer les attitudes à l’égard de la maladie, mais surtout pour faire disparaître la stigmatisation. Comme l’a fait ressortir la Société Alzheimer Rive-Sud :

La stigmatisation entourant les maladies neurodégénératives est omniprésente [...]. Dans un sondage Léger dévoilé l’année dernière, un Canadien sur quatre déclare qu’il se sentirait honteux ou embarrassé s’il était atteint d’une maladie cognitive, alors qu’une personne sur cinq admet utiliser des paroles désobligeantes ou stigmatisantes à l’égard des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer. (Société Alzheimer Rive-Sud au <https://www.lareleve.qc.ca/2019/01/16/mois-de-sensibilisation-a-la-maladie-dalzheimer/>).

La directrice de cet organisme soulignait que par le biais de l’éducation et de l’information, il était possible d’éradiquer les stéréotypes qui entourent encore la

maladie d'Alzheimer. Ainsi, s'il est apparu pertinent d'offrir de l'éducation aux PA de personnes atteintes, il peut être aussi pertinent d'offrir de l'éducation à la population, au-delà des activités inhérentes aux *mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer* qui a lieu tous les mois de janvier. La période mérite d'être étendue mais le contenu aussi pour intégrer l'ensemble des TNCM.

Nous terminerons ce chapitre en revenant sur le cadre théorique sur lequel s'est appuyée notre recherche. En tant qu'étudiante en travail social, l'utilisation de l'approche anti-oppressive nous a permis d'orienter nos réflexions vers la contextualisation des difficultés liées à la proche aidance en situation de TNCM. Cela nous a permis de tenir compte de plusieurs dimensions dans l'analyse de la place et du rôle des PA mais aussi de leurs difficultés et besoins en termes de soutien. Si nous revenons au chapitre sur la problématique ainsi que sur la section présentant les difficultés et besoins psychoéducatifs des PA, nous pourrions remarquer comment l'approche anti-oppressive nous a permis de prendre conscience des limites de l'organisation actuelle des services offerts aux PA en général et à ceux s'occupant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des TNCM en particulier. Même si nous n'avons pas dirigé notre travail vers cette problématique, nous avons pu souligner que malgré la reconnaissance de l'investissement des PA dans le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'organisation actuelle des soins ne les inclue pas réellement comme parties intégrantes du système-client (voir figure 1 et Bergman et al, 2009). En effet, comme nous l'avons déjà souligné, les PA bénéficient de très peu de services et leurs besoins sont très peu évalués dans le réseau de la santé et des services sociaux (Ducharme et al (2009)). De ce fait, l'utilisation de l'approche anti-oppressive ouvre des pistes de réflexions et de discussions sur les points de ruptures que peuvent vivre les PA durant leurs parcours dans le réseau de la santé et des services sociaux (en tant qu'usagers). De plus, l'approche anti-oppressive permet également de comprendre comment leurs tentatives d'ajustements individuels sans soutien ni accompagnements adéquats, alourdit leur sentiment de fardeau et contribuent à leur épuisement. L'approche anti-oppressive permet aussi de réfléchir sur le rôle ou la pratique

professionnelle que le travailleur social peut adopter face à un PA pour mieux le soutenir. En effet, cette approche peut permettre aux intervenants sociaux de ne pas considérer le sentiment de fardeau et l'épuisement des PA uniquement comme une simple résultante d'une incompetence personnelle ou individuelle à faire-face à la perte d'autonomie progressive d'un proche malade mais également et surtout comme une résultante de structures publiques peu adaptées à leurs besoins et attentes. Ce dernier point nous emmène à souligner les limites de couverture du réseau de la santé et des services sociaux dans l'accompagnement des PA mais en même temps de souligner la contribution du milieu communautaire dans ce domaine. En effet, constatant leur incapacité à répondre à l'ensemble des besoins des PA, les CISSS et CIUSSS dirigent de plus en plus leurs clients vers les ressources communautaires ou privées (Pelletier et Beaulieu, 2016). C'est ainsi que les organismes communautaires spécialisés dans l'accompagnement et le soutien aux PA compensent à la hauteur de leurs ressources (humaines et financières), les limites du réseau public depuis le virage ambulatoire de 1995 (Pharand, 2010). D'un autre côté, l'approche anti-oppressive s'est également avérée intéressante dans le cadre de ce projet de recherche du fait qu'elle a favorisé notre réflexion d'étudiante en Travail social sur la question du pouvoir d'agir des PA. En effet, comme nous l'avons souligné dans les sections précédentes, le développement des maladies chroniques a bouleversé la place et le rôle des patients et de leurs familles dans la relation thérapeutique. Ainsi, l'ETP comme dispositif de prise en charge des maladies chroniques, s'est affirmé comme une nécessité épidémiologique, thérapeutique, économique, mais également éthique pour donner aux patients et aux PA, tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de la chronicité des maladies (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). De ce fait, dans une perspective de développer le pouvoir d'agir des PA, l'application de l'ETP par le travailleur social s'inscrit dans une logique de transfert planifié et organisé de compétences vers l'usager (patients, PA et familles) mais également dans une perspective de transformer la relation thérapeutique : d'usager dépendant des services et « sous tutelle » des intervenants, nous pourrions assister à l'émergence d'un usager responsable et partenaire de soins.

Quant à l'approche cognitivo comportementale, son utilisation dans notre cadre théorique nous a permis de penser l'intervention éducative auprès des PA comme un outil devant leur permettre d'acquérir les moyens cognitifs et techniques pour mieux gérer l'impact des TNCM sur leur propre qualité de vie (D'Ivernois et Gagnayre, 2016). Malgré sa réputation d'approche qui ne favorise pas le volontarisme des sujets sur qui on l'utilise, nous pouvons constater que c'est tout de même une approche susceptible de générer des avantages méthodologiques et pédagogiques permettant de favoriser un empowerment chez des PA. En effet, grâce au développement d'un savoir, d'un savoir-être et d'un savoir-faire, l'approche cognitivo comportementale peut permettre aux PA de développer un *savoir-agir* basé sur des comportements et attitudes positifs leur facilitant la gestion des TNCM de leurs proches malades. De plus, comme nous pouvons le constater dans notre modèle d'application ETP, le fait de questionner le PA sur l'objet du soutien psychoéducatif permet de mieux orienter la pratique de l'intervenant. Ce qui favorise l'adaptation de l'outil aux besoins et situations de chaque client. Ainsi, malgré la nécessité épistémologique de passer de la *pédagogie par contenus* à la *pédagogie par objectifs*, il est possible pour l'intervenant de favoriser l'engagement des PA dans la relation thérapeutique/pédagogique en évitant la *pédagogie transmissive* des logiques prescriptives (Lacroix, 2007). En effet, si l'intervenant encourage la négociation et la réévaluation des objectifs pédagogiques avec les PA selon ses capacités et ressources (personnelles, familiales, environnementales, etc.) durant le temps d'accompagnement, ces derniers auront plus de latitude à faire valoir leur pouvoir d'agir. D'un autre côté, nous pouvons souligner que l'application de l'ETP par les intervenants de la SA pour améliorer le soutien qu'ils offrent à leur clientèle proche aidante, devra leur permettre de s'exercer à l'opérationnalisation des objectifs pédagogiques poursuivis par les services qu'ils offrent mais également de s'exercer à un type d'évaluation autre que celle de la satisfaction des clients sur le déroulement des services.

En définitive, nous pouvons avancer que l'application de l'ETP en intervention sociale en contexte de TNCM est une réponse pertinente pour améliorer le soutien psychoéducatif des PA.

CONCLUSION

Notre projet de recherche s'est voulu une contribution dans la recherche de pistes de réflexion sur l'amélioration du soutien psychoéducatif destiné aux PA. Le traitement prioritaire des TNCM étant devenu l'une des fortes recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Québec, à l'instar des autres gouvernements affiche sa préoccupation quant aux répercussions de cette maladie qui est la plus importante cause d'incapacité chez les personnes âgées et cause un impact majeur sur notre système de santé, au niveau humain, social et sociétal (Bergman et Vedel, 2015). Dans le cadre de cette recherche, nous avons tenté de documenter l'importance des interventions éducatives pour agir sur la qualité de vie des PA. Nous avons exposé la manière dont l'éducation des proches est devenue un des moyens les plus recommandés pour améliorer leur qualité de vie. Nous avons cherché à documenter sa pertinence en contexte d'Alzheimer, mais aussi en pratique de travail social.

En contexte de TNCM, de nombreuses expériences d'ETP ont été concluantes en termes d'amélioration de la qualité de vie du PA mais aussi de la personne atteinte (Pariel, 2016b). Nous avons vu qu'appliquée en intervention sociale, l'ETP offrait des pistes de réflexion fertiles pour améliorer les pratiques et ne constituait pas en une démarche qui pouvait sortir l'intervenant dans sa zone habituelle d'intervention.

Dans notre question de recherche, nous nous étions posé la question de savoir : *comment améliorer le soutien psychoéducatif des proches aidants en contexte de TNCM par une application de l'ETP?* Nous avons pu constater que substituer une *pédagogie de contenus* par une *pédagogie par objectifs* pouvait apporter une amélioration significative à la pratique professionnelle des intervenants. Ainsi, le modèle d'application que nous avons proposé a reçu l'approbation des intervenants de la SA pour en faire un outil de travail visant à mieux cibler les besoins psychoéducatifs des PA et offrir par conséquent, un soutien adapté.

Comme cadre théorique, nous avons opté pour l'approche anti-oppressive et l'approche cognitivo comportementale. La première nous a permis d'aborder la question de la défense

des droits et de justice sociale pour les PA. Tandis que l'approche anti-oppressive nous a permis de d'orienter notre modèle d'application ETP vers des stratégies d'intervention autant cognitives que comportementales ayant pour finalité de faire acquérir aux PA des connaissances et compétences favorisant le développement de leur pouvoir d'agir face au TNCM.

Sur le plan méthodologique, nous avons opté pour une logique qualitative de type exploratoire et descriptif. Ainsi, nous avons mené une étude de cas unique et révélateur (Yin, 2014) qui a permis la description des services de la SA en direction des PA et qui a révélé le fait que la plupart des services intégraient les dimensions ETP, mais qu'il manquait une certaine formalisation. En somme, même si la démarche méthodologique que nous avons adoptée durant cette recherche représente une façon convenable d'obtenir une description interprétative et détaillée de la pratique de soutien psychoéducatif des PA par la SA, la non-représentativité, inhérente à l'étude de cas, peut avoir une incidence sur la validité externe des résultats (Roy, 2010) et entraîner une impossible généralisation des conclusions tirées de cette recherche. De plus, l'absence de critères d'exclusion dans le recrutement des PA a pu éventuellement constituer une limite méthodologique. En effet, nous avons pu constater une certaine hétérogénéité dans leurs profils. Seulement, cela nous a permis de collecter des vécus de l'expérience PA (qui a été notre principal critère d'inclusion) riches et diversifiés malgré la petite taille de l'échantillon. De plus, notre échantillon n'est constitué que de PA qui sont des conjoints pour leur proche atteint. Leurs réalités peuvent ainsi être différentes de celles des PA qui sont des enfants, frères/sœurs ou amis de la personne atteinte. Ainsi, il est possible que ces vécus reflètent moins la réalité des autres types de PA. Toutefois, malgré ces limites, les résultats obtenus ont permis de proposer un modèle d'application ETP que les intervenants ont jugé pertinent à utiliser pour améliorer leurs pratiques.

En définitive, même si nous avons pu constater que l'ETP est une réponse pertinente pour améliorer le soutien psychoéducatif des PA en contexte de TNCM, il reste qu'elle est encore méconnue au Québec. Un travail de présentation, de sensibilisation et même de formation pourrait contribuer à mieux la faire connaître dans les milieux de pratiques. De plus, étant

donné le contexte actuel favorable à la réflexion sur l'amélioration des conditions de vie des PA au Québec (volonté de la ministre responsable des Aînés et des PA de proposer une Politique nationale pour les PA), ne serait-t-il pas pertinent de développer une Éducation Thérapeutique du Proche Aidant (ETPA) spécialement dédiée à cette catégorie d'usagers, parfois « oubliée » dans le système de soin et de santé?

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AGENCE DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2009). Guide d'application. Programme Soutien aux proches aidants. Gardiennage, Répit et Dépannage. À l'intention de la clientèle ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique et un trouble envahissant du développement, 21 p
- ALAIN, M. & DESSUREAULT, D. (2010). Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale. PUQ - 306 pages
- ALBEROLA, É., & DUBÉCHOT, P (2012). « La notion d'autonomie dans le travail social. L'exemple du RMI/RSA », Vie sociale 2012/1 (N° 1), p. 145-156. DOI 10.3917/vsoc.121.0145
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION (2017). Qu'est-ce que la démence? [en ligne] Récupéré au <https://www.alz.org/fr/quest-ce-que-la-demence.asp>
- ALZHEIMER'S AUSTRALIA (2009). Respite Care for People Living with Dementia: 'It's more than Just a Short Break'. Discussion Paper 17 May 2009. Alzheimer's Australia, Canberra. [en ligne] au https://www.dementia.org.au/files/20090500_Nat_NP_17RespCarePpILivDem.pdf
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (2011). Rapport mondial Alzheimer 2011. Les avantages du diagnostic et des interventions précoces, 11p
- ANKRI, J. (2016). Alzheimer : vieillissement ou maladie? Politique sociale ou spécifique? Vie sociale, 15, 149-158
- BARIBEAU, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. Recherches qualitatives – Vol. 28(1), 2009, pp. 133-148. L'analyse qualitative des données ISSN 1715-8702
- BARIBEAU, C. & ROYER, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. Revue des sciences de l'éducation, 38(1), 23–45. Doi :10.7202/1016748ar
- BEINART, N., WEINMAN, J., WADE, D., BRADY, R. (2012). Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. Dement Geriatr Cogn Dis Extra. 2012 Jan;2(1):638-48.
- BERBAUM, J. (2005). La pédagogie par objectifs Apprentissage et formation chapitre vi. Pp 93-116

- BERGMAN, H. (dir.) Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 143p
- BOURGON, M. & GUSEW, A. (2007). « L'intervention individuelle en travail social », dans Deslauriers, J.P. et Hurtibise Y. Méthodologie de l'intervention sociale, 2ème éd., Québec, Les Presses de l'Université de Laval, p. 121-141
- BROUSSEAU, Y. & OUELLET, N. (2010). Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. L'infirmière clinicienne, vol. 7, no1
- BURRICK, D. (2010). Vécu de l'ascension sociale de jeunes adultes. Cheminement épistémologique et méthodologique d'une étude. RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 29(2), 2010, pp. 28-56
- BURY, J.A. (2003). Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique. Rev Francoph Psycho-Oncologie (2003) Numéro 4
- CARRARD, I. REINER, M. HAENNI, C. ANZULES, C. MULLER-PINGET, S & GOLAY, A. (2012). Approche psychopédagogique et art-thérapeutique de l'obésité. EMC- Endocrinologie-Nutrition. Volume 9>n°3>
- CENTRE DE CONSULTATION PSYCHOLOGIQUE ET ÉDUCATIONNELLE. (2018) L'approche cognitivo comportementale [en ligne] dans <https://www.ccpeweb.ca/services/adultes/psychotherapie/approches/cognitive-comportementale/>
- CHAGNON, F., DAIGLE, M., GERVAIS, M.-J., HOULE, J. & BÉQUET, V. (2008). L'utilisation de l'évaluation fondée sur la théorie du programme comme stratégie d'application des connaissances issues de la recherche. Revue canadienne d'évaluation de programme, 23 (1), 3 – 32
- CHAIRE DESJARDINS EN SOINS INFIRMIERS À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE. (2013). Soutenir les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ...des avenues à considérer. Mémoire portant sur le Livre blanc sur l'Assurance autonomie, 22p
- CHAPPELL, N L., REID, R. C., & DOW, E. (2001). Respite reconsidered: a typology of meanings based on the caregiver's point of view. Journal of Aging Studies, 0890-4065, June 1, Vol. 15, Edition 2, pp 201-216

- CLICHE, M & TREMBLAY, J. (2018). Dépistage des besoins des proches aidants à l'aide d'outils. Conférence présentée dans le cadre du colloque. Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer [diaporama] repéré dans https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/docs/CEVQ/depistage_des_besoins_des_proches_aidants_-outils.pdf
- COLLERETTE, P. (1997). L'étude de cas au service de la recherche. Méthodologie. Recherche en soins infirmiers N° 50 –pp 81-88
- COMER, M. (2009). French lessons: leadership in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal Of The Alzheimer's Association*, 5(1), 61-65. doi: 10.1016/j.jalz.2008.11.002
- COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ ET MINISTÈRE DÉLÉGUÉ DE LA SANTÉ (2001). L'éducation pour la santé : en enjeu de santé publique. <http://impes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/01/dp010228.pdf>
- COSTE, M. (2015). Évaluation médico-économique du programme d'éducation thérapeutique de l'étude ETHAP (étude de soins courants, contrôlée, randomisée, multicentrique) sur l'hypertension artérielle pulmonaire. Sciences pharmaceutiques. 2015. <dumas-01387907> 44p
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2018). Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Portrait. Analyse différenciée selon les sexes. 67 p
- CORBIÈRE, M. & LARIVIÈRE, N. (Eds.) (2014). Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Québec : Presses de l'Université du Québec. 684 p
- COUDIN, G. & MOLLARD, J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011; 9(3) :363-78 doi:10.1684/pnv.2011.0286
- COUTURIER, Y. (2001). Construction de l'intervention par des travailleuses sociales et infirmières en et possibles interdisciplinaires. Thèse de doctorat en sciences humaines appliquées, Université de Montréal.
- DAELE, A et BERTHIAUME, D. (2011). Choisir ses stratégies d'évaluation. Centre de Soutien de l'enseignement. 9 p
- DAHER, M. L. (2011). Proposition pour l'évaluation en éducation thérapeutique du patient. [diaporama] Repéré dans <http://www.rsms.asso.fr/pages/10%20Diaporamas/110519etpdaher.pdf>

- DE KETELE, J.-M. & ROEGIERS, X. (2015). Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents. 5e édition, Bruxelles-Paris : De Boeck Université, ISBN 978-2-8073-0037-8, 208 p
- DE SARDAN, J-P. O. (1995). « La politique du terrain », Enquête, Archives de la revue. DOI : 10.4000/ enquete.263
- DIRECTION SAPA-DP CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX MEMPHRÉMAGOG (2013). Cadre de référence. Soutien à domicile. 53p
- D'IVERNOIS, J-F., GAGNAYRE, R. (2016). Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Édition MALOINE. Collection : Éducation du patient (5ème édition), 168 p. SBN 10 : 2224034628. ISBN 13 : 9782224034627
- D'IVERNOIS, J-F., GAGNAYRE, R. & les membres du groupe de travail de l'IPCEM (2011) Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011; 3(2): S201-S205
- DOLZ, J & OLLAGNIER, E. (2002). « La notion de compétence : nécessité ou vogue éducative », in Joaquim Dolz et al., L'énigme de la compétence en éducation, De Boeck Supérieur « Raisons éducatives », 2002 (), p. 7-24. DOI 10.3917/dbu.dolz.2002.01.0007
- DROLET, M. (2013). « L'intervention individuelle en travail social et son processus. Un choix d'angle pour l'analyse et l'action » dans E. Harper et H. Dorvil (dir)., Le travail social. Théories, méthodologiques et pratiques, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 171-190
- DUCHARME, F., LÉVESQUE, L., DUPUIS, J., LACHANCE, L. (2016). Étude évaluative des effets de baluchon Alzheimer sur les proches aidants et les personnes âgées atteintes de la Maladie d'Alzheimer. Rapport de recherche. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. 97p
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches - aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Recherche en soins infirmiers*, 101(2), 67-80. doi:10.3917/rsi.101.0067.
- DUCHARME, F., LÉVESQUE, L., CARON C., PINSONNAULT E., GIROUARD, D. (2009). L'évaluation des besoins de soutien des proches aidants : Un outil novateur appelé Entente sur le soutien aux proches aidants. Volume 11, numéro 01, Printemps-Été, 2009, 4p

- DUCHARME, F. (2006). Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies. Montréal, Beauchemin, 210 p
- DUFOUR, C. (2007). L'ABC de l'élaboration d'un questionnaire [diaporama] repéré dans http://dufour.ebsi.umontreal.ca/asted2007_cdufour.pdf
- ÉCOLE NATIONALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE-ENSP (2004). Quelles pratiques et compétences en éducation thérapeutique ? Module interprofessionnel de santé publique, 30p
- EL- MASRI, M. M. (2017) Terminologie 101 : Échantillonnage non probabiliste [billet de blog]. Récupéré le 2018-11-26 au <https://infirmiere-canadienne.com/articles/issues/2017/mai-juin-2017/terminologie-101-echantillonnage-non-probabiliste>
- ÉTIER, S. (2018). Présentation des proches aidants [diaporama]. Repéré dans http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/consultation-politique-nationale-pour-les-proches-aidants/presentation_proches_aidants_8h30.pdf
- EYMARD, C. (2010). « Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique » J. Foucaud, J. A. Bury, M. Balcou-Debussche et C. Eymard (dir.), Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. INPES. 408 p
- EYMARD, C. (2008). Modèles et démarches d'éducation thérapeutique : place des TIC dans les dispositifs, 6p
- FONTE, D., APOSTOLIDIS, T., & LAGOUANELLE-SIMEONI, M.-C.(2014).Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du diabète de type 1 : une revue de la littérature. Santé publique, 26(6), 763–777.
- FONTE, D., LAGOUANELLE-SIMEONI, M-C. & APOSTOLIDIS, T. (2017). Les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient : des enjeux pour la pratique du psychologue. Pratiques psychologiques 23, pp 417–435
- FORTINSKY, R. H., & DOWNS, M. (2014). Optimizing person-centered transitions in the dementia journey: a comparison of national dementia strategies. Health Affairs (Project Hope), 33(4), 566-573. doi:10.1377/hlthaff.2013.1304
- FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES (2016). Prévenir l'épuisement de l'aidant. Récupéré du site de France Alzheimer et maladies apparentés

<http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/FABR%20Pr%C3%A9venir%20l%27%C3%A9puisement%20de%20l%27aidant%20BD.pdf>

- GAGNON, Y-C. (2012). L'étude de cas comme méthode de recherche. Presse de l'Université du Québec, 2^{ème} édition, D3333, ISBN 978-2-7605-3333-2, 142 p
- GOULLIART, A. (2016). Éduquer pour mieux soigner. Repéré dans <https://docplayer.fr/28651504-Eduquer-pour-mieux-soigner-sommaire.html>
- GRENIER B, BOURDILLON F, GAGNAYRE R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins. Santé Publique 2007;19:293-301.
- GUAY, J. (1991). L'approche proactive et l'intervention de crise. Santé mentale au Québec, XVI(2), 139-154.
- GUILBERT JJ. Guide pédagogique pour les personnels de santé. Genève: OMS Publication offset 2000;(35), 6e éd. revisitée et complétée.
- HAMEL, J. (1997). Étude de cas et sciences sociales. Paris: L'Harmattan, Collection: "Outils de recherche." 124 p
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ – Service des bonnes pratiques professionnelles (2011). Recommandation de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. [En ligne] : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201112/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. (2007) Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Juin 2007 6p
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ & INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (2008). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé; 109 p
- HOCHBERG, G. (2015). ETP et objectif d'apprentissage. (Paris, SEFor). [diaporama]. Repéré au <https://www.se-for.com/medias/retp5/d5.pdf>
- HOUSSAYE, J. (1995). Fabre Michel (1994), Penser la formation. In: Recherche & Formation, N°18, 1995. Les enseignants et l'Europe. pp. 129-132;

- HUDON, C. (2018). Maladie d'Alzheimer. Démystifier la maladie d'Alzheimer. Association québécoise des neuropsychologues [en ligne] repéré au <http://aqnp.ca/documentation/degeneratif/maladie-d-alzheimer/>
- INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION À LA SANTÉ (2011). L'éducation pour la santé, un enjeu de santé publique. 16 P
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (DIR.) (2004). Psychothérapie : Trois approches évaluées. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2004, XII- 553 p. - (Expertise collective). – chapitre 7 : Présentation de l'approche cognitivo comportementale
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. (2011). L'approche par compétences Un levier de changement des pratiques en santé publique au Québec. N° de publication : 1228. 110p
- INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL (2014). Aider un proche au quotidien. Trucs et astuces pour les aidants [en ligne] Récupéré dans https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/F-5220_proches-aidants.pdf
- INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS - REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL (2015). Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants
- FLEURY, C. (2013). Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus. Institut de la statistique du Québec, 8p
- KHACHATURIAN, Z. S., & KHACHATURIAN, A. S. (2015). Politics of science: Progress toward prevention of the dementia-Alzheimer's syndrome. Molecular Aspects Of Medicine, 43-443-15. doi: 10.1016/j.mam.2015.06.001
- KICHENIN, G. (2017). L'ETP, un équilibre entre connaissances, méthodes et positionnement professionnel. Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), Guadeloupe Saint-Martin-Saint-Barthélemy [diaporama] au http://www.ireps.gp/data/IMG/ETP_Eq_Connais_metho_positionmt_posture_pr_of_2017.pdf
- KRIEF, N. & ZARDET, V. (2013). « Analyse de données qualitatives et recherche intervention », Recherches en Sciences de Gestion 2013/2 (N° 95), p. 211-237. DOI 10.3917/resg.095.0211
- LACROIX, A. « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? », Santé Publique 2007/4 (Vol. 19), p. 271-282. DOI 10.3917/spub.074.0271

- LAGGER, G., PATAKY, Z. ET GOLAY, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue médicale suisse*, 5, 688-690.
- LAMY DE LACHAPELLE, T., LEJAL, C., & THIBAUD DE LA ROCHETHULON, B. (2017). Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique au domicile du patient au stade précoce de la maladie d'Alzheimer. *IPCEM*, 24p
- LAPIERRE, S. & LEVESQUE, J. (2013). 25 ans plus tard... et toujours nécessaires! Les approches structurelles dans le champ de l'intervention sociale. *Reflets*, 19(1), 38–64. Doi:10.7202/1018041ar
- LAVOIE, J.P., ET GUBERMAN, N. (2010). « Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. Combattre ou gérer l'exclusion? », dans Charpentier, Michèle; Guberman, Nancy; Billette, Véronique; Lavoie, Jean-Pierre; Grenier, Amanda et Olazabel, Ignace (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Presses de l'Université du Québec, 413-430.
- LECORPS, P. (2010). Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie? *Soins Cadres*- n°73. Elsevier Masson, pp 24-26
- LECOURS C. (2015) Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. Institut de la statistique du Québec, 10p
- LEONG, J., MADJAR, I., FIVEASH, B. (2001). Needs of Family Carers of Elderly People with Dementia Living in the Community. *Australasian Journal on Ageing*; Sep2001, Vol. 20 Issue 3, p133-138, 6p
- LIU, F. and MAITLIS, S. (2010) Non-Participant Observation. In: Mills, A., Durepos, G. and Wiebe, E., (eds.) *Sage Encyclopedia of Case Study Research*. Sage Publications, Los Angeles. ISBN 978-1412956703
- LUSTMAN, F. (2011). Le Plan Alzheimer 2008-2012. *Les tribunes de la santé*, 32(3), 61-68. DOI : 10.3917/seve.032.0061
- MANDZA, M.; MERCIER, N., & LIZÉE, J. (2017). Le parcours et le ressenti des personnes proches aidantes d'ainés : pistes d'interventions. Présentation affichée au colloque de l'association de la recherche collégiale, au congrès de l'ACFAS (Université McGill, 8-10 mai, 2017).
- MANDZA, M., MERCIER, N., & LIZÉE, J. (2015). Étude sur les besoins des personnes proches-aidantes d'ainés du Centre du Québec. Rapport de l'étude financée par l'APPUI-du-centre-du-Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la

personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 143p

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile. Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux. 45p

MOSNIER-PUDAR, H. & HOCHBERG-PARER, G. (2008). Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? Médecine des maladies Métaboliques - Septembre 2008 - Vol. 2 - N°4 pp 425-431

NAKANISHI, M., NAKASHIMA, T., SHINDO, Y., MIYAMOTO, Y., GOVE, D., RADBRUCH, L., & VAN DER STEEN, J. T. (2015). An evaluation of palliative care contents in national dementia strategies in reference to the European Association for Palliative Care white paper. *International Psychogeriatrics*, 27(9), 1551-1561.

NAKANISHI, M., & NAKASHIMA, T. (2014). Features of the Japanese national dementia strategy in comparison with international dementia policies: How should a national dementia policy interact with the public health- and social-care systems? *Alzheimer's & Dementia: The Journal of The Alzheimer's Association*, 10(4), 468-76. e3. doi: 10.1016/j.jalz.2013.06.005

NEVILLE, C., BEATTIE, E., FIELDING, E., MACANDREW, M. (2015). Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health and Social Care in the Community*. 23(1), 51–63

NGATCHA -RIBERT, L. (2007). D'un no man's land à une grande cause nationale : les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 123(4), 229-247

NGÔ, T. (2013). Les thérapies basées sur l'acceptation et la pleine conscience. *Santé mentale au Québec*, 38 (2), 35–63. <https://doi.org/10.7202/1023989ar>

NOVAIS, T., DAUPHINOT, V., KROLAK-SALMON, P., MOUCHOUX, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Geriatrics* (2017) 17:86

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (2017). Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile. Consultation des ordres professionnels. Priorités du ministre de la Santé et des Services sociaux 2016-2017, 26 p

ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC (OTSTCFQ) (2013). L'autonomie pour tous.

Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, Mémoire présenté par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 12 novembre 2013, 23p

ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC (OTSTCFQ) (2011). Cadre de référence. Évaluation du fonctionnement social. 40p

OU JIN LEE, E., MACDONALD, S-A., CARON, R., FONTAINE, A. (2017). Promouvoir une perspective anti-oppressive dans la formation en travail social. *Intervention*, numéro 145 : 7-19

PANCRAZI, M.P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie. Gériatrie.* 8, 22-26

PARIEL, S. (2016 A). Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. L'aide aux aidant et la place de l'éducation thérapeutique [diaporama] Repéré dans [https://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/Aide%20aux%20aidants%20-%20Dr%20PARIEL\(1\).pdf](https://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/Aide%20aux%20aidants%20-%20Dr%20PARIEL(1).pdf)

PARIEL, S. (2016 B). Les grands principes de l'éducation thérapeutique et les spécificités de la maladie d'Alzheimer [diaporama] repéré dans <https://www.uspalz.com/Media/slides/2016/1-15-1400-01-S-PARIEL.pdf>

PARIEL, S. & VILLARS H. (2009). Éducation thérapeutique du patient et de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer [diaporama] repéré dans <https://sfgg.org/media/2009/11/diaporama-sylvie-pariel-et-helene-villars.pdf>

PAROT, F. (2008). La maladie mentale dans les thérapies comportementales: Approche historique et épistémologique. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2(1), 63-93. doi:10.3917/ccgc.002.0063.

PAQUETTE, F. & CHAGNON, F. (2000). Cadre de référence pour le développement et l'évaluation des programmes aux Centres jeunesse de Montréal. Coordination des activités de l'Institut Universitaire des Centres jeunesse de Montréal Février 2000. ISBN : 2-89218-126-7, 157p

PELJAK, D. (2001). L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. *Santé Publique* 2011/2 (Vol. 23). Pp. 135-141

- PELLETIER, C. & BEAULIEU, M. (2016). Rôles et défis actuels des travailleurs sociaux en gérontologie dans le réseau public du Québec. *INTERVENTION*, numéro 143 : 135-146
- PERRENOUD, PH. (1996). Enseigner, agir dans l'urgence décider dans l'incertitude. Paris : ESF Editeur. 160p
- PHARAND, S. (2010). Portrait d'organismes communautaires de proches aidants au Québec. Contextes, pratiques et enjeux. Regroupement des aidants naturels du Québec-Famille et ainés Québec, 152p
- PIMOUGUET, C., BASSI, V., SOMME, D., LAVALLART, C., HELMER, C., & DARTIGUES, J-F. (2012). The 2008-2012 French Alzheimer plan: a unique opportunity for improving integrated care for dementia. *Journal of Alzheimer's disease*, 34(1), pp. 307-314
- PIRÈS, A.P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.- H. Groulx, A. Laperrière, P. Mayer & A.P. Pirès, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.113- 172). Boucherville : G. Morin
- PONTHIER, N. (2013). L'éducation thérapeutique du patient : principes, enjeux et finalités. *Bulletin Infirmier du Cancer*. Vol.13-n°2 pp 54-57
- POO A. J; WHITLATCH, C. (2016). Caregiving in America: Supporting Families, Strengthening the Workforce. *GENERATIONS – Journal of the American Society on Aging*. Volume 40, Number 4, Winter 2016- 2017, pp. 87-93(7)
- POROCK, D., BAKK, L., SULLIVAN, S. S., LOVE, K., PINKOWITZ, J., & BARSNESS, S. (2015). National Priorities for Dementia Care. *Journal Of Gerontological Nursing*, 41(8), 9-16.
- POULIN, C. (2011). Les besoins et les difficultés des proches aidants de personnes âgées atteintes d'Alzheimer demeurant à domicile (Mémoire), École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval, 107p
- PULLEN SANSFAÇON, A. & BOUCHER-GUÈVREMONT, S. (2017). Présentation de la revue *Intervention*, numéro 145 : pp 3-5.
- QUINN PATTON, M. (2002). Two Decades of Developments in Qualitative Inquiry: A Personal, Experiential Perspective. Vol 1, Issue 3, Thousand Oaks, CA: Sage
- QUIROZ SAAVEDRA, R., BIGRAS, N., DION, J. & DOUDOU, K. (2016). La production de la théorie du programme dans le cadre d'une évaluation participative : une étude de cas. *Canadian Journal of Program Evaluation / La*

- REY, A. (2012). Dictionnaire historique de la langue française, Paris, Le Robert, ISBN 10 : 2321000678 4200 pages
- RIPOLL, T. & COULON, D. (2001). Le raisonnement par analogie : une analyse descriptive et critique des modèles du Mapping. In: L'année psychologique. 2001 vol. 101, n°2. pp. 289-323; doi : <https://doi.org/10.3406/psy.2001.29559>
- ROCHER, P., & LAVALLART, B. (2009). Le Plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie et société*, 1(128-129), 13-31.
- ROCKWOOD, K.; MACKNIGHT, C.; WENTZEL, C.; BLACK, S.; BOUCHARD, R.; GAUTHIER, S.; FELDMAN, H.; HOGAN, D.; KERTESZ, A.; MONTGOMERY, P. (2000). For the Civic Investigators. The Diagnosis of "Mixed" Dementia in the Consortium for the Investigation of Vascular Impairment of Cognition (CIVIC). *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2000, Vol. 903 Issue 1, p522-528, 7p. Publisher: Wiley-Blackwell.
- ROSOW, K., HOLZAPFEL, A., KARLAWISH, J. H., BAUMGART, M., BAIN, L. J., & KHACHATURIAN, A. S. (2011). Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal Of The Alzheimer's Association*, 7(6), 615-621. doi:10.1016/j.jalz.2011.09.226
- ROY, S. N. (2010). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (5e éd., p. 199-225). Québec : Les presses de l'Université du Québec.
- RULLAC, S. (2011). « De la scientificité du travail social. Quelles recherches pour quels savoirs ? », *Pensée plurielle* /1 (n° 26), p. 111-128. DOI 10.3917/pp.026.0111
- SAMITCA, S. (2004). Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 22, n° 2.
- SANDRIN-BERTHON, B. (2006). À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? *La santé de l'Homme* 383/, mai-juin 2006. Pp 40-42
- SANGUIGNOL, F., LAGGER, G. & GOLAY, A. (2009). L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. Volume 1, Number 1, Juin 2009, pp 57 – 62

- SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (2009). Proches aidants et pauvreté Forum des parties prenantes. 14p
- SPENCE, D. L. ET MILLER, D. B. (1986). Family Respite for the Elderly Alzheimer's Patient. *Social Work & Alzheimer's Disease*. Vol. 9 Issue 2, p101-112. 12p.
- STAKE, R. (1995). The art of case study research. Thousand Oaks, CA: Sage, pp. 49-68
- SNYDER, H. M., HENDRIX, J., BAIN, L. J., & CARRILLO, M. C. (2015). Alzheimer's disease research in the context of the national plan to address Alzheimer's disease. *Molecular Aspects Of Medicine*, 43-4416-24. doi: 10.1016/j.mam.2015.06.005
- ST JOHN, W. & JOHNSON, P. (2000). The pros and cons of data analysis software for qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 32, 4, 393-397
- TABLE RÉGIONALE DE CONCERTATION DES AÎNÉES DU CENTRE-DU-QUÉBEC (2010). Les besoins des proches aidants, 22p
- THIAM, Y. (2012). Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un [programme] d'éducation thérapeutique en court séjour : le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand. (Thèse). Médecine humaine et pathologie. Université d'Auvergne - Clermont-Ferrand I, Français., Université d'Auvergne, France). <NNT : 2012CLF1MM14>. <tel-01165179>, 300p
- THORNE, S. (2008). *Interpretive Description*, Walnut Creek, Left Cost Press. ISBN 1598743295, 9781598743296 272 p
- THORNHILL, L., & CONANT, R. (2018). Improving Care Through Public Policy. *Gerontologist*, 58S141-S147. doi:10.1093/geront/gnx181
- TOURETTE-TURGIS, C. & THIEVENAZ, J. (2014). « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs* 2014/2 (n° 35), p. 9-48. DOI 10.3917/savo.035.0009
- TRAYNARD, P. Y. (2010). Le diagnostic éducatif, une bonne idée pour évoluer. Dossier thématique, Éducation thérapeutique. *Médecine des maladies Métaboliques* - Vol. 4 - N°1, pp 31-37
- TREMBLAY, D-G ET LARIVIÈRE, M. (2013). La conciliation emploi-famille-soins : quel soutien des entreprises pour les proches aidants ? Note de recherche No 2013-05 de l'ARUC sur la gestion des âges et des temps sociaux, 82p

- TRUDEL, L., SIMARD, C. & VONARX, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? Recherches qualitatives, Hors-Série, numéro 5, Actes du colloque recherche qualitative : les questions de l'heure ISSN 1715-8702, pp. 38-45
- TURCOTTE, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences ? Statistiques Canada, 14p
- TURCOTTE, D. (2011). Chapitre 6 Fin de l'intervention. Pp 119-140 dans TURCOTTE, D. & DESLAURIERS, J-P. (dir.) (2011). Méthodologie de l'intervention sociale personnelle. Presse de l'Université de Laval. 5^{ème} tirage 2014, 190p
- TURCOTTE, D. & DESLAURIERS, J-P. (dir.) (2011). Méthodologie de l'intervention sociale personnelle. Presse de l'Université de Laval. 5^{ème} tirage 2014, 190p
- VEDEL, I., COUTURIER, Y., & BERGMAN, H. (2016). Implantation du plan Alzheimer dans les GMF : résultats de la recherche évaluative [diaporama]. Récupéré du site http://www.irspum.umontreal.ca/Portals/0/Evenements/2016_10_12_Seminaire_IsabelleVedel.pdf
- VENNIN P. (2007). Consentement éclairé ou choix informé ? Un dilemme éthique en pratique quotidienne. Bulletin du Cancer. Volume 94, Numéro 5, Mai 2007, pp453-459,
- VILLARS, H. (2015). Éducation thérapeutique du patient et de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer [diaporama] dans http://www.medecine.ups-tlse.fr/du_diu/2015/DU%20Thierry.pdf
- VILLARS, H., DUPUY, C., PERRIN, A. & NOURHASHEMI, F. (2014). Éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer. Cah. Année Gériatol. 6:150-153. DOI 10.1007/s12612-014-0430-6
- WHITEHEAD, K (2014). Qu'est-ce qu'un proche aidant. [En ligne] Récupéré le 20 mai 2017 de la page La voix de l'Est : <http://www.lapresse.ca/la-voix-de-lest/opinions/courrier-des-lecteurs/201403/04/01-4744607-quest-ce-quun-proche-aidant.php>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2003). Skills for health: Skills-based health education including life skills: An important component of a Child-Friendly/Health-Promoting School. Geneva: World Health Organization; 2003, 86 p

WORLD HEALTH ORGANIZATION Europe (1998), Therapeutic patient education – continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, June 11-14, 1997. WHO Regional office for Europe, Copenhagen, 1998, 73 p

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1997). Life Skills education for children and adolescents in schools: introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of Life Skills Programmes. WHO/MNH/PSF/93.7A.Rev.2. Geneva: World Health Organization; 1997, 49 p

YIN, R. K. (2014). Case Study Research Design and Methods (5th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage. ISBN 978-1-4522-4256-9, 282 p

ANNEXE 1



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Prenez tout le temps nécessaire pour prendre votre décision.

Titre du projet de recherche

Intervention sociale en contexte de troubles neurocognitifs majeurs. L'éducation thérapeutique du patient est-elle une réponse pertinente au besoin de soutien psychoéducatif des proches aidants ?

Personnes responsables du projet de recherche

Cette recherche est menée par Yacine Thiam, étudiante en maîtrise de service social à l'Université de Sherbrooke, sous la direction de Yves Couturier, Professeur titulaire, Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les pratiques professionnelles d'intégration des services en gérontologie et Directeur scientifique du Réseau de connaissances en services et soins intégrés de première ligne. Joignable au 819 821-8000, poste 62250.

Objectifs du projet de recherche

Le premier objectif de ce projet est d'identifier la dimension éducative dans vos interventions dédiées aux proches aidants que vous offrez au niveau de la Société Alzheimer. Par la suite, le second objectif est de comparer les résultats obtenus avec une stratégie éducative recommandée auprès des proches aidants. Et enfin, le troisième objectif est de recueillir votre opinion sur la plus-value que pourrait avoir cette stratégie avec celle que vous pratiquez habituellement.

Raison et nature de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à prendre part à une collecte de données en deux étapes. D'abord à une entrevue avec l'étudiante où plusieurs thèmes en lien avec la nature de l'étude seront abordés. Cette entrevue qui sera semi-dirigée va permettre à l'étudiante de collecter votre opinion sur votre pratique en matière de soutien psychoéducatif auprès de votre clientèle de proches aidants. Cette entrevue aura une durée approximative de 30 à 60 minutes. Cette entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités. Pour compléter les informations sur votre pratique, nous pourrions être emmenées à observer une de vos interventions (individuelles ou de groupe). Cette observation sera faite durant une rencontre entre vous et votre client proche aidant. Bien qu'aucune donnée ne soit collectée sur ce dernier, son consentement sera obtenu. Vous pourrez demander le retrait de l'observatrice à tout moment.

Par la suite, nous pourrions vous solliciter à participer à une entrevue de groupe, où les résultats issus de nos observations et de l'ensemble des entrevues individuelles réalisées auprès de votre équipe et des proches aidants seront discutés pour tirer des enseignements et des conclusions. La durée de cette entrevue de groupe est estimée entre 60 et 120 minutes. Les entrevues individuelles comme celle de groupe feront l'objet d'un enregistrement audio pour nous faciliter la prise de notes des informations à recueillir. La durée totale de votre participation à cette recherche est entre 90 minutes (1 heure et 30 minutes) et 180 minutes (3 heures) sur une durée de trois mois et de façon intermittente.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de votre pratique professionnelle auprès de votre clientèle. À cela s'ajoute le fait qu'elle contribuera à l'avancement des connaissances entourant l'amélioration du soutien offert aux proches aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps. Vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue à un autre moment qui vous conviendra.

Il n'y a pas de risque identifié en lien avec votre participation à ce projet de recherche. Aucun inconvénient n'est envisagé parce que les thèmes abordés ne sont pas de nature anxiogène. Néanmoins, il est possible que vous éprouviez le sentiment de vous sentir évalués sur le plan de votre compétence dans votre travail. Nous précisons que ceci ne sera pas l'intention que poursuit la recherche.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche. Vous pouvez choisir de participer uniquement à une entrevue individuelle ou uniquement à une entrevue de groupe et vice versa. Votre participation à l'une ne détermine pas votre participation à l'autre. Vous pouvez également choisir de participer uniquement à l'observation de votre pratique par le chercheur ou la chercheuse.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet de recherche.

Étant donné que vous pouvez être sollicité pour participer à une entrevue de groupe de discussion, si vous vous retirez du projet de recherche l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront conservés pour garder la cohérence de la discussion.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

Compensation financière

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse ou le chercheur responsable ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Votre dossier de recherche peut comprendre des renseignements tels des photographies, des enregistrements audios, des informations obtenus dans le cadre du projet de recherche.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse ou le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pendant au moins 7 ans par la chercheuse ou le chercheur responsable aux fins exclusives du présent projet de recherche puis détruites.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, des représentants de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

Résultats de la recherche

Si vous souhaitez obtenir un résumé des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer une adresse où nous pourrions vous le faire parvenir :

Adresse électronique :

Adresse postale dans le cas où vous n'avez pas d'adresse électronique :

Coordonnées de personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes liés au projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur ou la chercheuse responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant : [Yacine Thiam, au numéro de téléphone suivant : 819 780 2220 poste 45430, ou à l'adresse courriel suivante : yacine.thiam@usherbrooke.ca].

Approbation par le comité d'éthique de la recherche

Le Comité d'éthique de la recherche - Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke a approuvé ce projet de recherche et en assureront le suivi. Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec ce comité au numéro de téléphone 819-821-8000 poste 62644 (ou sans frais au 1 800 267-8337) ou à l'adresse courriel cer_lsh@USherbrooke.ca

Signature de la personne participante

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom de la personne participante

Signature

Date

Engagement du chercheur ou de la chercheuse responsable du projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué à la personne participante le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'elle avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée à la personne participante.

Nom du chercheur ou de la chercheuse responsable

Signature

Date

ANNEXE 2



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PROCHES AIDANTS

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Prenez tout le temps nécessaire pour prendre votre décision.

Titre du projet de recherche

Intervention sociale en contexte de troubles neurocognitifs majeurs. L'éducation thérapeutique du patient est-elle une réponse pertinente au besoin de soutien psychoéducatif des proches aidants ?

Personnes responsables du projet de recherche

Cette recherche est menée par Yacine Thiam, étudiante en maîtrise de service social à l'Université de Sherbrooke, sous la direction de Yves Couturier, Professeur titulaire, Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les pratiques professionnelles d'intégration des services en gérontologie et Directeur scientifique du Réseau de connaissances en services et soins intégrés de première ligne. Joignable au 819 821-8000, poste 62250.

Objectifs du projet de recherche

Le principal objectif de ce projet de recherche est d'étudier les interventions que vous recevez au niveau de la Société Alzheimer afin d'analyser si elles répondent à vos besoins de soutien psychoéducatif. Cette étude est menée pour étudier la manière d'améliorer ces interventions.

Raison et nature de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à prendre part à une collecte de données en deux étapes. D'abord à une entrevue avec l'étudiante où plusieurs thèmes en lien avec la nature de l'étude seront abordés. Cette entrevue qui sera semi-dirigée va permettre à l'étudiante de collecter votre opinion sur la pertinence d'offrir de l'éducation et de la formation en soins techniques, médicamenteux, comportementaux ou psychosociaux aux proches aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs. Cette entrevue aura une durée approximative de 30 à 60 minutes. Cette entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités. Par la suite, nous pourrions vous solliciter à

participer à une entrevue de groupe, où nous pourrions discuter en groupe des résultats issus de l'ensemble des entrevues que nous aurons réalisé auprès d'autres proches aidants. La durée de cette entrevue de groupe est estimée entre 60 et 120 minutes. Les entrevues individuelles comme celle de groupe feront l'objet d'un enregistrement audio pour nous faciliter la prise de notes des informations à recueillir.

Pour compléter certaines informations relatives aux services que vous recevez de la part de votre intervenante/intervenant, nous pourrions être emmenées à assister, en tant qu'observatrices, à une rencontre entre vous deux. Aucune question ne vous sera posée par l'observatrice lors de cette rencontre. À tout moment, vous pourrez demander le retrait de l'observatrice.

La durée totale de votre participation à cette recherche est entre 90 minutes (1 heure et 30 minutes) et 180 minutes (3 heures) sur une durée de trois mois et de façon intermittente.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité sur vos besoins psychoéducatifs en tant que proches aidants. À cela s'ajoute le fait qu'elle contribuera à l'avancement des connaissances entourant l'amélioration du soutien qui vous est offert.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps et de vous déplacer. Vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue à un autre moment qui vous conviendra.

Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre une situation émotive. Si c'est le cas, n'hésitez pas à en parler avec votre intervenant/intervenante ou à la personne responsable du projet de recherche dont les coordonnées apparaissent sur ce formulaire.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet de recherche.

Étant donné que vous pouvez être sollicité pour participer à une entrevue de groupe de

discussion, si vous vous retirez du projet de recherche l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront conservés pour garder la cohérence de la discussion.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

Compensation financière

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse ou le chercheur responsable ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Votre dossier de recherche peut comprendre des renseignements tels des photographies, des enregistrements audios, des informations obtenus dans le cadre du projet de recherche.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse ou le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pendant au moins 7 ans par la chercheuse ou le chercheur responsable aux fins exclusives du présent projet de recherche puis détruites.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, des représentants de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

Résultats de la recherche

Si vous souhaitez obtenir un résumé des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer une adresse où nous pourrions vous le faire parvenir :

Adresse électronique :

Adresse postale dans le cas où vous n'avez pas d'adresse électronique :

Coordonnées de personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes reliés au projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur ou la chercheuse responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant : [Yacine Thiam, au numéro de téléphone suivant : 819 780 2220 poste 45430, ou à l'adresse courriel suivante : yacine.thiam@usherbrooke.ca].

Approbation par le comité d'éthique de la recherche

Le Comité d'éthique de la recherche - Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke a approuvé ce projet de recherche et en assureront le suivi. Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec ce comité au numéro de téléphone 819-821-8000 poste 62644 (ou sans frais au 1 800 267-8337) ou à l'adresse courriel cer_lsh@USherbrooke.ca.

Signature de la personne participante

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom de la personne participante

Signature

Date

Engagement de la chercheuse responsable du projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué à la personne participante le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'elle avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée à la personne participante.

Nom du chercheur ou de la chercheuse responsable

Signature

Date

ANNEXE 3

GRILLE D'ENTREVUE - INTERVENANTS

Introduction

Je vous remercie d'accepter de participer à cette entrevue, votre point de vue m'est précieux.

L'objectif de cette entrevue est de collecter votre opinion sur votre pratique en matière de soutien psychoéducatif auprès de votre clientèle de proches aidants. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre opinion qui nous intéresse.

J'ai préparé des questions à l'avance, mais je pourrai aborder d'autres thèmes de manière à bien comprendre votre point de vue.

Avant de commencer, je tenais à vous rappeler que tous les éléments dont nous allons discuter sont traités de façon anonyme. L'entrevue durera au maximum 60 minutes. ***Cela vous convient-il toujours? OUI/NON***

Si vous avez besoin de précisions ou si vous n'avez pas bien entendu ou pas bien compris les questions, soyez à l'aise de me l'indiquer. Vous êtes libre de répondre aux questions et vous pouvez cesser votre participation n'importe quand, y compris durant cette entrevue. Avez-vous des questions avant de commencer ? Avez-vous des questions sur le déroulement de l'entrevue ou sur le formulaire de consentement ?

Faire compléter deux exemplaires du formulaire de consentement avant de commencer l'entrevue. S'assurer que toutes les signatures nécessaires sont présentes avant de débiter.

Tout au long de notre entrevue, je vais prendre des notes. Aussi, cette entrevue va être enregistrée pour compléter la prise de notes. ***Est-ce que vous nous donnez la permission d'enregistrer cette entrevue? OUI/NON***

DEBUT DE L'ENREGISTREMENT

Dans les questions qui vont suivre, je vais vous demander de me décrire vos activités professionnelles, votre formation et depuis quand vous occupez votre fonction à la Société Alzheimer

1. Pouvez-vous me décrire vos activités professionnelles? Entre autres, la fonction que vous occupez au sein de la société Alzheimer, votre formation, votre clientèle, sa particularité, ses besoins...?

Dans les questions qui vont suivre, je vais vous demander de me parler de votre pratique en matière de soutien auprès des proches aidants.

2. Vous intervenez auprès de proches aidants de personnes atteintes de TNCM. Pouvez-vous me parler du type d'intervention que vous pratiquez auprès de cette clientèle (types, formats, durée, fréquence...)?

Dans les questions qui vont suivre, je vais vous demander de me parler de votre point de vue sur la pertinence de l'éducation auprès de votre type de clientèle.

3. L'éducation et la formation sont de plus en plus recommandées comme forme de soutien aux proches aidants. Qu'en pensez-vous?

4. Dans vos activités professionnelles, vous arrive-t-il de mettre en œuvre des interventions éducatives?

- Si oui, comment cela se passe-t-il? (Formats, thématiques, évaluations...)

- Sinon, pourquoi vous n'en faites pas?

5. [Au cas où le participant trouve l'éducation et la formation pertinentes pour les proches aidants, poser la question suivante] : A votre avis, quels sont les sujets importants à aborder avec les proches aidants de personnes atteintes de TNCM dans le cadre d'une intervention éducative?

6. Avez-vous déjà entendu parler de *l'éducation thérapeutique* [du patient]?

- Si oui, pensez-vous qu'elle peut apporter un plus par rapport à votre pratique habituelle de faire de l'éducation à votre clientèle?

- Sinon, expliquer ce que c'est et demander si adopter une telle stratégie peut être pertinente pour améliorer le soutien psychoéducatif des proches aidants de personnes atteintes de TNCM.

Conclusion

7. De mon côté, je n'ai plus de questions. Avant de terminer l'entrevue, auriez-vous quelque chose à ajouter?

Je tiens à vous remercier du temps que vous m'avez consacré pour cette entrevue et de l'aide que vous avez consentie pour les besoins de cette recherche. Si vous désirez me recontacter pour quelque raison que ce soit, n'hésitez pas à le faire en utilisant les coordonnées qui vous ont été fournies dans le formulaire d'information et de consentement dont vous avez copie.

Merci encore et bonne journée

ANNEXE 4

GRILLE D'ENTREVUE – PROCHES AIDANTS

Introduction

Je vous remercie d'accepter de participer à cette entrevue, votre point de vue m'est précieux.

L'objectif de cette entrevue est de connaître votre opinion sur la pertinence d'offrir de l'éducation et de la formation en soins techniques, médicamenteux, comportementaux ou psychosociaux aux proches aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre opinion qui nous intéresse.

J'ai préparé des questions à l'avance, mais je pourrai aborder d'autres thèmes de manière à bien comprendre votre point de vue.

Avant de commencer, je tenais à vous rappeler que tous les éléments dont nous allons discuter sont traités de façon anonyme. L'entrevue durera au maximum 60 minutes. ***Cela vous convient-il toujours? OUI/NON***

Si vous avez besoin de précisions ou si vous n'avez pas bien entendu ou pas bien compris les questions, soyez à l'aise de me l'indiquer. Vous êtes libre de répondre aux questions et vous pouvez cesser votre participation n'importe quand, y compris durant cette entrevue. Avez-vous des questions avant de commencer ? Avez-vous des questions sur le déroulement de l'entrevue ou sur le formulaire de consentement ?

Faire compléter deux exemplaires du formulaire de consentement avant de commencer l'entrevue. S'assurer que toutes les signatures nécessaires sont présentes avant de débiter.

Tout au long de notre entrevue, je vais prendre des notes. Aussi, cette entrevue va être enregistrée pour compléter la prise de notes. ***Est-ce que vous nous donnez la permission d'enregistrer cette entrevue? OUI/NON***

DEBUT DE L'ENREGISTREMENT

Dans les questions qui vont suivre, je vais vous demander de me parler de votre expérience de proche aidant.

1. Pour qui offrez-vous de l'aide et depuis quand?

2. Pouvez-vous me parler de la nature de l'aide que vous apportez à votre proche malade?

Dans les questions qui vont suivre, je vais vous demander de me parler de vos besoins en tant que proche aidant.

3. En tant que proches aidant, avez-vous des besoins en lien avec l'aide que vous offrez à votre proche malade?
4. Vous arrive-t-il de ressentir un besoin de soutien dans l'aide que vous offrez? Si oui lequel? Sinon pourquoi?
5. Des études ont montré qu'il était important d'offrir de l'éducation et de la formation en soins techniques, médicamenteux, comportementaux ou psychosociaux aux proches aidants. Qu'en pensez-vous?
6. Selon votre expérience, ressentez-vous le besoin de recevoir de l'éducation pour mieux aider votre proche? Si oui, dans quel domaine? Sinon, pourquoi?
7. A votre avis, de quelle manière peut-on améliorer les interventions ou le soutien que vous recevez en tant que proche aidant?

Conclusion

8. De mon côté, je n'ai plus de questions. Avant de terminer l'entrevue, auriez autre chose à ajouter?

Je tiens à vous remercier du temps que vous m'avez consacré pour cette entrevue et de l'aide que vous avez consentie pour les besoins de cette recherche. Si vous désirez me recontacter pour quelque raison que ce soit, n'hésitez pas à le faire en utilisant les coordonnées qui vous ont été fournies dans le formulaire d'information et de consentement dont vous avez copie.

Merci encore et bonne journée

ANNEXE 5

ARBRE DE CODAGE DES ENTREREVUES INDIVIDUELLES-PROCHES AIDANTS

Proches aidants.nvp - NVivo

Fichier Début Créer Données externes Analyser Requête Explorer Disposition Affichage

Atteindre Actualiser Ouvrir Propriétés Édition Coller Copier Couper Fusionner Presse-papiers Format Paragraphe Styles Réinitialiser les paramètres Édition Correction

Espace de travail

Rechercher: Rechercher dans Nœuds Rechercher Effacer Recherche avancée

Nœuds

- Nœuds
- Relations
- Matrices de croisements

Sources

Nœuds

Caractéristiques

Collections

Requêtes

Rapports

Modèles

Dossiers

Nom	Sources	Références	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
Actions posées par PA pour protéger la personne atteinte	3	6	2019-04-10 18:49	U	2019-04-13 16:44	U
Amélioration soutien aux proches aidants	1	1	2019-04-09 18:26	U	2019-04-10 19:10	U
Besoins de soutien	4	8	2019-04-10 18:53	U	2019-04-13 16:46	U
Nature de l'aide offerte	4	7	2019-04-09 18:25	U	2019-04-13 16:41	U
Opinion sur éducation des proches aidants	4	14	2019-04-09 18:25	U	2019-04-10 19:14	U
Besoin d'éducation	2	7	2019-04-09 18:26	U	2019-04-13 16:44	U
Soutiens reçus	3	9	2019-04-10 18:52	U	2019-04-10 19:08	U
Soutien TS	3	4	2019-04-10 19:01	U	2019-04-13 16:46	U
Statut de proche aidant	4	10	2019-04-09 18:21	U	2019-04-13 16:42	U
Durée aide	3	4	2019-04-09 18:24	U	2019-04-13 16:41	U
Proche aidé	3	3	2019-04-09 18:22	U	2019-04-10 19:12	U
Troubles de la personnes atteintes	3	10	2019-04-10 18:48	U	2019-04-13 16:45	U
Vécus et ressentis des proches aidants	4	28	2019-04-10 18:44	U	2019-04-13 16:47	U
Appréhensions du PA	4	8	2019-04-10 18:57	U	2019-04-13 16:44	U
Bons moments malgré la maladie	1	2	2019-04-10 19:04	U	2019-04-10 19:11	U
Non recours aux services	1	4	2019-04-13 16:46	U	2019-04-13 16:48	U

ANNEXE 6

ARBRE DE CODAGE DES ENTREVUES INDIVIDUELLES-INTERVENANTS

Intervenants.nvp - NVivo

Fichier Début Créer Données externes Analyser Requête Explorer Disposition Affichage

Atteindre Actualiser Ouvrir Propriétés Édition Coller Copier Fusionner Presse-papiers Format Paragraphe Styles Réinitialiser les paramètres Édition Correction

Nœuds

Rechercher: Rechercher dans Nœuds Rechercher Effacer Recherche avancée

Nœuds

Nom	Sources	Références	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
Activités professionnelles	3	15	2019-04-09 18:53	U	2019-04-20 15:20	U
Formation	2	2	2019-04-09 18:54	U	2019-04-20 15:20	U
Types d'intervention	2	8	2019-04-09 18:55	U	2019-04-10 20:54	U
Éducation des proches aidants	3	13	2019-04-09 18:55	U	2019-04-20 15:21	U
Apprentissage de la patience	3	4	2019-04-09 18:56	U	2019-04-20 15:21	U
ETP	2	4	2019-04-09 18:56	U	2019-04-10 21:08	U
Particularité d'un PA en Alzheimer	3	3	2019-04-10 19:21	U	2019-04-20 15:21	U

Sources Nœuds Caractéristiques Collections Requêtes Rapports Modèles Dossiers

ANNEXE 7

ARBRE DE CODAGE DES OBSERVATIONS

Observation.nvp - NVivo

Fichier Début Créer Données externes Analyser Requête Explorer Disposition Affichage

Atteindre Actualiser Ouvrir Propriétés Édition Coller Copier Couper Fusionner Presse-papiers Format Paragraphe Réinitialiser les paramètres Édition Correction Styles

Espace de travail Élément

Nœuds

Rechercher: Rechercher dans Nœuds Rechercher Effacer Recherche avancé

Nœuds Relations Matrices de croisements

Sources Nœuds Caractéristiques Collections Requetes Rapports Modèles Dossiers

Nœuds

Nom	Sources	Références	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
Accompagnement dans les démarches	0	0	2019-04-09 19:07	U	2019-04-09 19:07	U
Description des interventions	3	10	2019-04-10 21:10	U	2019-04-10 21:19	U
Difficultés des PA	1	3	2019-04-10 21:21	U	2019-04-10 21:22	U
Gestion des situations de troubles ou SCPD	0	0	2019-04-09 19:07	U	2019-04-09 19:07	U
Maladie et ses conséquences	1	8	2019-04-09 18:59	U	2019-04-10 21:16	U
Conséquences juridiques	0	0	2019-04-09 19:05	U	2019-04-09 19:05	U
conséquences médicales	1	1	2019-04-09 19:00	U	2019-04-10 21:13	U
Conséquences sociales	1	3	2019-04-09 19:00	U	2019-04-10 21:15	U
Offre de répit	0	0	2019-04-09 19:06	U	2019-04-09 19:06	U
Perceptions des PA de la démence	1	1	2019-04-10 21:12	U	2019-04-10 21:13	U
Perceptions des proches aidants de la MA	1	1	2019-04-10 21:12	U	2019-04-10 21:12	U
Questionnements des PA	2	6	2019-04-10 21:14	U	2019-04-10 21:22	U
Ressources de santé et services sociaux	1	2	2019-04-09 18:59	U	2019-04-10 21:22	U
Soutien psychosocial	3	12	2019-04-09 19:05	U	2019-04-10 21:22	U

ANNEXE 8

GRILLE D'OBSERVATIONS

Informations générales

Intervention observée :

Date :/...../.....

Heure de début :

Heure de fin :

Nombre de participants :

Légende :

++ : Clairement abordée avec une stratégie mise en place

+ : Abordé sans stratégie particulière

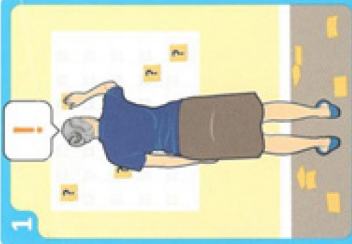
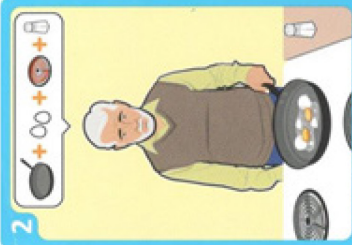





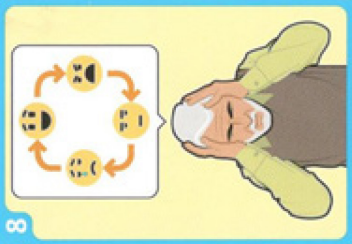


+ - : Pas clairement abordé

- : Pas abordé

Cocher légende correspondant	Dimensions à observer	Qu'est-ce que j'ai vu ? (Observations factuelles de choses; d'activités; d'événements ...)	Qu'est-ce que j'ai entendu ? (Parole d'intervenants, de proches aidants ...)	Qu'est-ce que ça m'évoque ? (Notes personnelles, sentiments, questions, hypothèses...)
	Informations sur les ressources de santé et les services sociaux			
	Information sur la maladie et ses conséquences médicales, sociales, juridiques			
	Soutien social			
	Soutien psychologique			
	Soutien médical			
	Offre de répit			
	Gestion des situations de troubles ou de SCPD			
	Accompagnement dans les démarches			

ANNEXE 9

RECONNAISSEZ LES 10 SIGNES PRÉCURSEURS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

1  PERTE DE MÉMOIRE AFFECTANT LES HABILETÉS USUELLES Oublier fréquemment ou avoir de la difficulté à se rappeler de nouvelles informations.	2  DIFFICULTÉ À EXÉCUTER DES TÂCHES FAMILIÈRES Avoir de la difficulté à s'acquitter de tâches qu'on a accomplies toute sa vie, comme préparer un repas ou s'habiller.	3  TROUBLES DU LANGAGE Oublier des mots faciles ou leur substituer d'autres mots qui n'ont rien à voir avec le contexte.	4  DÉSORIENTATION DANS L'ESPACE ET DANS LE TEMPS Oublier le jour de la semaine ou se perdre dans un endroit familier.	5  JUGEMENT AFFAIBLI Ne pas reconnaître un problème de santé qui nécessite une attention immédiate ou porter des vêtements légers par temps froid.
6  DIFFICULTÉ FACE AUX NOTIONS ABSTRAITES Avoir des difficultés à équilibrer un budget ou ne pas comprendre ce que représentent les chiffres ni à quel ils servent.	7  OBJETS ÉGARÉS Ranger des objets dans des endroits inappropriés comme une robe dans le réfrigérateur ou une montre dans le soirier.	8  CHANGEMENTS D'HUMEUR OU DE COMPORTEMENT Changer d'humeur très rapidement comme passer du calme à la colère sans raison apparente.	9  CHANGEMENTS DE PERSONNALITÉ Présenter des changements de personnalité, comme être désorienté, suspicieux ou craintif.	10  PERTE D'INTÉRÊT Perdre tout intérêt pour ses amis, sa famille et ses activités préférées.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou consultez notre site www.alzheimer.ca

© Janvier 2015, Société Alzheimer du Canada. Tous droits réservés.

Société
Alzheimer